



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Type 1- diabetes**

**En systematisk litteraturstudie om barn og foreldres erfaringer med insulinpumpe.**

**Type 1 diabetes**

**A systematic literature study about children and parents experiences with insulin pump.**

**Camilla Næss og Lasse Næss Leistad**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 58**

**Molde, 08.06.2011**

# Publiseringsavtale

**Tittel på norsk: Type 1- diabetes**

**En litteraturstudie om barn og foreldres erfaringer med insulinpumpe.**

**Tittel på engelsk: Type 1 diabetes**

**A literature study about children and parents experiences with insulin pump.**

**Forfatter(e): Camilla Næss og Lasse Næss Leistad**

**Fagkode: SAE00**

**Studiepoeng: 15**

**Årstall: 2011**

**Veileder: Jeanette Varpen Unhjem og Tone Hegdal**

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

**Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:**

☒ja ☐nei

**Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?**

☐ja ☒nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

**Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?**

☐ja ☒nei

**Er oppgaven unntatt offentlighet?**

☐ja ☒nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

**Dato: 06.05.2011**

## **Ode to the Pump**

I asked my doctor 'bout the pump  
He wasn't really thrilled,  
Because I'm always in a slump  
He thought I might be killed.

But I pushed on, and won the fight  
With him and others too,  
And soon enough I saw the sight  
Of my new pump Code Blue.

The highs and lows are less severe,  
Hurray for liberty!  
All the things I held most dear  
Are coming back to me.

A pumper now for 3 straight months,  
I've had my struggles (true!)  
But I'm not really such a dunce  
I'm just rather new.

No more shots or must-eat meal,  
300's too are rare,  
This pumping thing is quite a deal  
For getting better care.

(Children with Diabetes, 2001)

**Antall ord: 11 498**

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Type 1- diabetes er en kronisk sykdom som rammer flest barn og unge i alderen ti til fjorten år. Det er en sykdom som i stor grad påvirker hverdagen til foreldre og barn. Litteraturstudien fokuserer på hvordan insulinpumpe kan virke inn i denne hverdagen.

**Hensikt:** Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse barn og foreldres erfaringer med å leve med insulinpumpe.

**Metode:** Metoden som ble benyttet var litteraturstudium. Dette innebærer systematiske søk og kritisk vurdering av aktuell forskning innenfor et valgt tema. Søkene ble utført i databasene Medline, British Nursing Index, SveMed+, NorArt og databaseverten ProQuest. Fire kvalitative og ti kvantitative artikler ble inkludert.

**Resultat:** Barn erfarte at de ble mer involvert i diabetesomsorgen i overgangen fra multiinjeksjoner til insulinpumpe. Insulinpumpen var bedre, annerledes og ga større frihet. For foreldrene representerte insulinpumpen håp og en drøm som gikk i oppfyllelse. Overgangen ble også presentert som en "frigjøring fra slaveriet". Insulinpumpen forbedret barnas og hele familiens livskvalitet.

**Konklusjon:** Litteraturstudien viser at barn og foreldres erfaringer med insulinpumpe ga færre hypoglykemiske episoder, nedgang i HbA<sub>1c</sub>, forbedret barnets egenomsorgsevne, gjorde barnets diabetes enklere å håndtere, økte behandlingstilfredshet og ga foreldrene en opplevelse av en drøm som gikk i oppfyllelse.

**Nøkkelord:** Diabetes Mellitus type 1, insulinpumpe, barn, foreldre, erfaringer.

## **Abstract**

**Background:** Type 1 diabetes is a chronic disease that mostly affects children and youth aged ten to fourteen. It is a disease that to a very large extent influences the daily lives of both parents and children alike. This literary study is based on user experiences with an insulin pump.

**Purpose:** The purpose of this literary study was to describe children and parents experiences of living with an insulin pump.

**Method:** The method used in this study is literary study. This includes systematic searches and critical evaluation of relevant research on the chosen subject. Searches were made in the databases Medline, British Nursing Index, SveMed+, NorArt and database host ProQuest. Four qualitative and ten quantitative articles were included.

**Results:** Children experienced a higher degree of involvement in diabetes care when transitioning from multiinjections to insulin pump. The insulin pump was better and different and provided a higher degree of freedom. To parents, the insulin pump represented hope and a dream come true. The transition was also presented as "freedom from slavery". The insulin pump improved the quality of life for the children and the entire family.

**Conclusion:** This literature study shows that children and parents experiences that the insulin pump produced less hypoglycemic episodes, a decrease of HbA<sub>1c</sub>, improved the child's ability to care for itself, made child diabetes more manageable, increased treatment satisfaction and was a dream come true for the parents.

**Key phrases:** Diabetes Mellitus type 1, insulin pump, child, parents, experiences.

# Innhold

<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1 Hensikt .....	1
<b>2.0 Teoribakgrunn .....</b>	<b>2</b>
2.1 Type 1- diabetes .....	2
2.2 Insulinbehandling til barn og unge.....	4
2.3 Insulinpumpe til barn og unge.....	5
<b>3.0 Metodebeskrivelse .....</b>	<b>7</b>
3.1 Datainnsamling .....	7
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	8
3.3 Kvalitetsvurdering.....	8
3.4 Dataanalyse .....	9
<b>4.0 Resultat .....</b>	<b>11</b>
4.1 Barns erfaringer med insulinpumpe .....	11
4.1.1 Frihet og ansvar.....	11
4.1.2 Økt behandlingstilfredshet .....	12
4.1.3 En utvendig enhet.....	14
4.2 Foreldres erfaringer med insulinpumpe .....	15
4.2.1 En drøm som gikk i oppfyllelse .....	15
4.2.2 Frigjøring fra slaveriet.....	17
4.2.3 Mindre stress og bekymringer.....	17
<b>5.0 Diskusjon.....</b>	<b>19</b>
5.1 Metodediskusjon .....	19
5.1.1 Datainnsamling .....	19
5.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	20
5.1.3 Kvalitetsvurdering.....	21
5.1.4 Dataanalyse .....	22
5.2 Resultatdiskusjon .....	23
5.2.1 Barns erfaringer med insulinpumpe .....	23
5.2.2 Foreldres erfaringer med insulinpumpe .....	30
<b>6.0 Konklusjon.....</b>	<b>35</b>
<b>Litteraturliste.....</b>	<b>36</b>

Vedlegg 1 PICO-skjema

Vedlegg 2 Oversikt over litteratursøk

Vedlegg 3 Oversikt over artiklenes innhold og kvalitet

## 1.0 Innledning

Type 1- diabetes er en av de vanligste kroniske sykdommene blant barn og ungdom, og antallet som diagnostiseres er økende (Frøisland, Solevåg & Markestad 2009). I dag er det ifølge Helsedirektoratet totalt 25 000 som har type 1- diabetes i Norge (Almås 2010).

Målet med behandlingen av barn med type 1-diabetes er å oppnå god livskvalitet og god metabolsk kontroll med tilfredsstillende HbA<sub>1c</sub>, langtidsblodsukker (Jùliusson et al. 2002). Ved multiinjeksjoner, som består av tre eller flere insulininjeksjoner daglig, er det dessverre kun et fåtall av barna som oppnår et tilfredsstillende HbA<sub>1c</sub> på under 8% (Jùliusson et al. 2002). Forbedringspotensialet er derfor stort. Dette har ført til at insulinpumpe som behandling av barn og unge med type 1- diabetes har blitt mer og mer populært (Jùliusson et al. 2002).

Fokuset har blitt satt på insulinpumpe på grunn av nysgjerrigheten på hvordan det er å leve med type 1- diabetes, og insulinpumpe som behandling. Ved å øke kunnskapen om hvordan barn og foreldre erfarer sin hverdag, vil det være lettere å hjelpe pasienter med å tilpasse seg et liv med insulinpumpe. Forekomsten av type 1- diabetes er økende, og sykepleiere vil møte flere og flere barn med denne kroniske sykdommen (Jacobsen 2009).

Et spørsmål som ofte stilles, er om brukeren av insulinpumpe vil bedre sin metabolske kontroll og livskvalitet (Måløy 2011). Dette ønsker vi å finne ut av gjennom å studere barn og foreldres erfaringer rundt bruken av insulinpumpe. I resultat- og diskusjonskapitlet vil vi utdype våre observasjoner.

### 1.1 Hensikt

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse barn og foreldres erfaringer med det å leve med insulinpumpe.

**Problemstillinger:** *Hvilke erfaringer har barn i alderen ti til fjorten år med type 1- diabetes, med bruken av insulinpumpe?*

*Hvilke erfaringer har foreldre til barn med type 1- diabetes med bruken av insulinpumpe?*

## 2.0 Teoribakgrunn

Insulinpumpebehandling har i løpet av det siste tiåret blitt stadig vanligere ved behandling av type 1- diabetes. Indikasjonene for insulinpumpebehandling er vide, og i utgangspunktet kan nærmest alle med type 1- diabetes vurderes for denne behandlingen. Behandlingsformen må i Norge godkjennes ved de regionale helseforetakene (Måløy 2011).

Teknologisk er insulinpumpene blitt stadig bedre, sikrere og mer avansert. Framtidens insulinpumper vil bli enda bedre med tanke på brukervennlighet (Måløy 2011). Det er viktig at barn som skal starte opp med pumpebehandlingen har god omsorg og støtte fra omgivelsene, spesielt foreldre. Det grunnleggende er at brukeren må ha gode kunnskaper om bruk av insulinpumpe, inkludert praktiske ferdigheter. Det kreves at foreldre til barn fra alderen ti til fjorten år stilles overfor både behandlingsmessige, praktiske og følelsesmessige utfordringer. Det er foreldrene som langt på vei må styre behandlingen i hverdagen, men barnet blir i stadig større grad en viktig part i behandlingsteamet. Generelt kan sykepleiere spille en viktig rolle med tanke på å motivere personer til å bruke insulinpumpe (Måløy 2011).

### 2.1 Type 1- diabetes

Diabetes mellitus, oftest omtalt som diabetes eller sukkersyke, er en kronisk stoffskiftesykdom som kjennetegnes ved for høy glukosekonsentrasjon i blodet. Det er omlag 375 000 mennesker som har diabetes i Norge, og det finnes flere typer (Sagen 2011). Typene diabetes blir klassifisert som type 1-diabetes, type 2-diabetes, andre spesifikke typer og svangerskapsdiabetes (Mosand og Førstund 2001).

Risikoen for at et barn skal utvikle diabetes før voksen alder er omtrent 0,3 – 0,5 % i de skandinaviske landene. Dette gjør type 1-diabetes, også kalt ungdomsdiabetes, til den nest vanligste kroniske sykdommen i barne- og ungdomsalderen i Norge, etter astma bronchiale (Hanås 2002). Utbredelsen av den kroniske stoffskiftesykdommen varierer



ganske mye i verden, og sykdommen er særlig hyppig i Skandinavia (Jacobsen 2009). I Sverige blir 350 – 400 barn og ungdom i alderen null til fjorten år diagnostisert med diabetes hvert år. I Finland har man den høyeste insidensen, mens i Japan er diagnosen hos barn og ungdom svært sjelden. De store forskjellene mellom ulike deler av verden kommer trolig av kulturelle og miljømessige forskjeller (Hanås 2002).

Sykdommen skyldes insulinmangel på grunn av immunologisk ødelegging av de insulinproduserende cellene i bukspyttkjertelen. Hos en type 1-diabetiker er vanligvis mer enn 80 % av insulinproduksjonen borte, og hos de fleste forsvinner resten i løpet av noen måneder eller få år. Uten insulin forblir sukkeret i blodet og blodsukkernivået stiger, spesielt etter et måltid. Sukkeret skilles så ut i urinen (Jacobsen 2009). Årsaken til type 1-diabetes er vanligvis en autoimmun destruksjon av betacellene i de langerhansker øyer, som kommer av en kombinasjon av genetisk disposisjon og én eller flere ytre miljøfaktorer (Jacobsen 2009).

Insulinmangel fører til en rekke fysiologiske reaksjoner som forandrer spesielt et barns og ungdoms livsstil (Mosand og Førstund 2001). Sykdomsfølelsen er i begynnelsen mer eller mindre tydelig. Hvis blodsukkeret kommer opp i ca 10 mmol/l, klarer ikke nyrene å reabsorbere all glukosen i primærurinen. Glukosen blir da skilt ut i urinen (glukoseuri). Glukosen som skilles ut, trekker med seg vann. Dette kalles osmotisk diurese, noe som fører til økt urinmengde (polyuri), som igjen blir årsaken til hyppig vannlating. Nykturi forekommer også ved at pasienten må urinere om natten (Mosand og Førstund 2001). Den hyppige og økte vannlatingstrangen er ofte en plagsom tilstand som fører med seg en tilstand av stadig økende væsketap. Et typisk kjennetegn er at pasienten drikker mye på grunn av konstant tørste. En intens og plagsom kløe rundt urinrørsåpningen og på innsiden av lårene kan også forekomme. Dette skyldes glukosen fra urinen, og er mest vanlig hos jenter eller kvinner (Mosand og Førstund 2001).

Barnet eller ungdommen med type 1- diabetes taper større mengder sukker og energitapet blir stort. Forstyrrelser i de metabolske fører til ufullstendig forbrenning av fett og protein, som igjen fører til vekttap. Mange forstår ikke hvorfor de går ned i vekt på grunn av økt appetitt. Vekttapet fører igjen med seg andre plager, som tretthet og nedsatt muskelstyrke (Mosand og Førstund 2001, Jacobsen 2009).

Dersom en pasient ikke kommer seg til behandling, vil sykdommen forverre seg. Det skjer en opphopning av avfallsstoffer, blant annet ketoner, og utvikling av ketoacidose eller syreforgiftning vil påvirke pasientens bevissthetstilstand. Dette er en akutt livstruende tilstand, som ubehandlet vil føre til diabeteskoma (Mosand og Førstund 2001).

## ***2.2 Insulinbehandling til barn og unge***

Det som kjennetegner barn fra alderen ti til fjorten år er at en er i utvikling og er mer eller mindre avhengige av foreldrene (Vaaler 2004). Kunnskapen om hvorfor en må ha insulin opptil flere ganger om dagen vil være begrenset, og motivasjonen ofte tilsvarende. Det som er viktig når en tenker på insulinbehandling er at en tar individuelt hensyn til barnets egenart, alder, samt familiens struktur og sosiale liv. Kulturelle, individuelle og ikke-medisinske forhold kan overskygge betydningen av hvilken behandlingsform som passer det enkelte barn og familie (Vaaler 2004).

Pasienter med type 1-diabetes er avhengig av daglig insulintilførsel for å opprettholde normal stoffomsetning og effektiv utnytting av næringsstoffene. Insulinbehandling ved diabetes er i prinsippet substitusjonsbehandling, noe som betyr at behandlingen tar sikte på å gjenopprette en normal fysiologisk funksjon som er gått tapt (Vaaler 2004). Målet med insulinbehandling er å etterligne bukspyttkjertelens måte å utskille insulin til blodbanen på. Hvilke insulintyper og hvor mange injeksjoner eller kombinasjon av typer som skal brukes, vurderes individuelt (Vaaler 2004).

Å skulle leve med og håndtere diabetes og insulinpumpe i alderen ti til fjorten år kan være en risikofaktor som kan true en positiv utvikling preget av kreativitet og lærelyst. Det er viktig av sykepleiere å være oppmerksom på individuelle forskjeller mellom barn i denne alderen (Måløy 2011). På hvilket tidspunkt barn er klar for å delta i behandlingsrelaterte oppgaver, varierer mye. Å mestre ferdigheter skaper selvtillit og er viktig for barnets selvfølelse. Å lære seg å regulere insulindose som bolus med en pumpe kan gi en enorm mestringsopplevelse og selvstendighetsfølelse (Måløy 2011).

## ***2.3 Insulinpumpe til barn og unge***

Insulintilførsel gjennom batteridrevet pumpe er det behandlingsregimet som ligner mest på kroppens egen måte å levere insulin på (Mosand og Førstund 2001). En insulinpumpe er på størrelse med en liten mobiltelefon, eller en litt stor personsøker, omtrent 5 x 9 centimeter og 2 centimeter tykk. Insulinpumpen veier omtrent hundre gram. Pumpen fungerer prinsipielt på samme måte som en smertepumpe. Insulinet blir infudert subcutant på abdomen eller øvre del av baken via en veneflonlignende kanyle som pasienten skifter hver tredje til femte dag (Mosand og Førstund 2001). På kanylen kobles det på en slange som går til pumpen hvor det ligger en insulinampulle eller en fylt sprøyte. Pumpen er utstyrt med alarmer blant annet for tett nål eller slange, tom ampulle eller sprøyte, elektronikkfeil, lav batterispenning og blodsuktermåling (Vaaler 2004).

Pumpen innstilles på et visst antall internasjonale enheter (IE) insulin per time gjennom hele døgnet, altså en basaldose. En basaldose tilfører kroppen små støt med jevne mellomrom. For maksimal utnytting av pumperegime, må basaldosen innstilles etter kroppens varierende behov gjennom hele døgnet (Mosand og Førstund 2001). Insulin leveres i prinsippet på to måter. Omtrent 50 % av døgnsbehovet går som basaldose, som i praksis vil si at en har samme dose fra kl. 08:00 til 24:00. Den andre måten er at omtrent 50 % gis som måltidsdoser også kalt bolusdoser (Vaaler 2004). Dette tilføres ved at en trykker på en doseringsknapp på pumpen. Størrelsen på en bolusdose bestemmes ut fra mat, blodsukkernivå og aktivitet (Mosand og Førstund 2001).

Dagliglivet med insulinpumpe blir slik at hver gang en skifter kanylen må man rengjøre huden med klorhexidin før nålen settes inn. Det finnes mange bæresystemer til insulinpumpene, som magebelte, klype, lår- eller leggbelte, ryggsekk og poser som kan festes i BH-en (Måløy 2011). Om natten foretrekker de fleste å ha pumpen hengende løst, mens andre har den i eget belte rundt livet. Pumpen må være tilkoblet hele døgnet, men kan kobles av i spesielle situasjoner som for eksempel fysisk aktivitet, kontaktidrett og bading. Siden pumpen er mer eller mindre vanntett, kan den tas med i dusjen. Ved kalde vinterdager må en passe på at insulinet ikke fryser (Vaaler 2004).

Hvilke insulinpumper som er på det norske markedet, og som dekkes via helseforetakene, vil variere fra tid til annen. Det samme gjelder forbruksmateriell til insulinpumper. Det er derfor viktig at sykepleiere, spesielt diabetessykepleiere, gjør seg kjent med hva som til enhver tid er gjeldende regelverk (Måløy 2011).

De vanligste årsakene til at pasienten ønsker å gå over fra daglige injeksjoner til insulinpumpe er nattlige følinger, svingende og vanskelig regulerbare blodsukkerverdier, høye HbA<sub>1c</sub> -verdier og stikkevegring (Måløy 2011). Alle som bruker insulinpumpe, må i tillegg ha insulinpenner med langsomtvirkende og hurtigvirkende insulin tilgjengelig, i tilfelle insulinpumpen av en eller annen årsak skulle svikte (Måløy 2011).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

En forutsetning for at en kan gjøre en systematisk litteraturstudie var at det fantes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan danne grunnlaget for vurderinger og konklusjoner i forhold til vårt problemområde. I følge Forsberg og Wengström (2008) vil en systematisk litteraturstudie innebære systematisk søk og kritisk vurdering av aktuell forskning innenfor et problemområde. Litteraturstudien bør derfor fokusere på aktuell forskning innenfor det valgte området som skal danne et godt grunnlag for videre klinisk virksomhet.

Et systematisk litteraturstudie skal og bør inneholde en klar og tydelig hensikt og problemstilling(er), søkestrategi, tydelig inklusjons- og eksklusjonskriterier og presentere valgte og ekskluderte forskningsartikler. Funnene skal tydelig analyseres og det skal føres et regnskap i form av en rapport hvor alle sentrale deler beskrives; bakgrunnsliteratur, hensikt, problemstilling(er), metode, resultat, analyse, konklusjon og diskusjon (Forsberg og Wengström 2008).

#### ***3.1 Datainnsamling***

I kunnskapsbasert praksis er det viktig å gjøre problemstillingen tydelig og presis. Det ble derfor valgt å starte litteraturstudien med å fylle ut et standardisert PICO-skjema:

Population, Intervention, Comparison og Outcome. Dette var til hjelp for å gi struktur og klargjøre spørsmålet for litteratursøk og kritisk vurdering (Vedlegg 1) (Nordtvedt et al. 2007).

Det ble brukt søkeord på engelsk utledet fra problemstillingene. Hovedsøkeordene ble derfor "Diabetes Mellitus, Type 1 og Insulin pump OR Pump therapy OR Insulin Infusion System OR CSII". Hovedsøkeordene ble kombinert med OR for å sikre at det søkes etter artikler der enten det ene eller det andre søkeordet benyttes. Hovedsøkeordene ble kombinert med søkeordene " Child/Adolescent, Barn/Ungdom, Family, Parents, Caregivers, Patients, Quality of Life, Self-Care, Experience, Home, Challenges, Body Image, Mood, Affect og Diet/Eating ". Ett og ett ord ble søkt om gangen for så å

kombinere søkeordene med OR og AND. For å begrense treffmengden ble det brukt søkeoperatøren AND. I databasen NorArt ble det brukt trunkeringstegnet (?), i SveMed ble det brukt (\$) og ProQuest (?) etter stammen av søkeordet for å sikre at det ble søkt etter alle varianter (Vedlegg 2)

Valg av databaser ble foretatt ut i fra oppgavens tema og fagområder. Basene som var relevante å bruke var Medline, British Nursing Index, SweMed+, NorArt og ProQuest. Medline har fagområdet medisin, helse, biologi, sykepleie med mer, British Nursing Index har fagområdet sykepleie og SweMed+ og NorArt ble brukt som referanse til nordiske artikler innen medisin og sykepleie. Det ble også benyttet databaseverten, ProQuest. Avansert søk ble brukt konsekvent framfor enkelt søk for å kunne kombinere søkeordene fra PICO-skjemaet og få et systematisk søk.

### ***3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier***

Ønsket var å fokusere på barn i alderen ti til fjorten år med diagnosen type 1-diabetes. Dette på grunn av at risikoen for å få diagnosen er størst i denne aldersgruppen (Måløy 2011). Videre ønsket vi å fokusere på barn og foreldres erfaringer med det å leve med insulinpumpe. Siden fokuset er på barn, blir det også vesentlig å inkludere foreldre/foresatte i kriteriene. Det er blitt brukt både forskningsartikler av kvalitativ og kvantitativ metode. Disse skal være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk, og ikke være eldre enn femten år.

### ***3.3 Kvalitetsvurdering***

For å lette arbeidet med kritisk vurdering av forskningslitteratur, ble sjekklistene fra Kunnskapssenteret (2010) grundig gjennomgått. Det var to overordnede spørsmål som ble stilt uavhengig av forskningsmetode i den kritiske vurderingen. Disse to overordnede spørsmålene var om artikkelen hadde en klart formulert hensikt og problemstilling og om designet var velegnet til å besvare disse spørsmålene. Spørsmål avgjorde om vi la fra oss forskningsartiklene eller fortsatte å lese dem. De neste spørsmålene som ble stilt var om

resultatene var til å stole på, hva resultatene var og om resultatene kunne brukes i praksis. Forskningsartikler som ikke hadde tilfredsstillende kvalitet på disse områdene ble ekskludert fra utvalget.

Artiklene ble kvalitetsgradert etter tre grader. Grad 1 som er god kvalitet, grad 2 som er av middels kvalitet eller grad 3 av dårlig kvalitet. Antall ”ja” ut ifra de ulike sjekklistene gav basis for prosentinnstilling. 80 – 100% var av god kvalitet, 70 – 79% av middels kvalitet og alt under 60 – 69% av dårlig kvalitet (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006). Artiklene som ble inkludert i oppgaven ble etterhvert skrevet ned på en oversikt over artiklenes innhold og kvalitet (Vedlegg 3).

For at forskningsartiklene skulle brukes, ble det lagt vekt på god kvalitet og at etiske aspekter var tilstede. Ifølge Aadland (2004) skal personvern, taushetsplikt og anonymisering legges til grunn ved forskning. Erklæring med informert samtykke skal underskrives av pasienter. Fusk, ukorrekt data og uhederlighet skal ikke forekomme (Forsberg og Wengstrøm 2008). Forskerne bør innhente frivillig samtykke, samt understreke at deltakerne kan trekke seg underveis (Aadland 2004).

### **3.4 Dataanalyse**

I søkeprosessen ble det valgt artikler ut i fra relevante søkeord, tittel og abstrakt (Vedlegg 2). Etter søkene endte vi opp med til sammen tjue artikler. Tematisk analyse ble brukt for å organisere og beskrive data i detaljer, noe som ga en strukturert oversikt over temaer som kan belyse oppgavens hensikt og problemstillinger. En tematisk analyse er i følge Braun og Clarke (2006) en metode for identifisering, analysering og rapportering av temaer eller emner innenfor og på tvers av data. Dataanalysen har pågått gjennom følgende fem trinn:

#### **1. Gjøre seg kjent med data**

For å bli kjent med dataene ble relevante artikler lest sammen og skrevet sammendrag av. For å få en systematisk oversikt over artiklene ble forfatter, år, land, tidsskrift, tittel, hensikt, metode, utvalg, hovedfunn og kvalitet skrevet ned (Vedlegg 3).

## 2. Inklusjon og eksklusjon

I denne prosessen ble artikler utenfor inklusjonskriteriene ekskludert. Ti av artiklene ble ekskludert på bakgrunn av alder, relevans og mangel på etiske referanser. Det ble under dataanalysen lagt vekt på om artiklene hadde etiske referanser. I og med at omfanget til litteraturstudiens resultat skal baseres på ti til femten originale artikler, ble nok et litteratursøk utført. Bacheloroppgaven endte opp med fjorten inkluderte artikler.

## 3. Aktuelle temaer

For å finne aktuelle temaer ble artiklene fordelt og på nytt lest i sin helhet. Aktuelle temaer ble etter hvert notert. Disse ble presentert for hverandre og resultatet ble basert på syv relevante temaer. De relevante temaene ble; ”psykososiale erfaringer”, ”livskvalitet”, ”bedret sykdomskontroll”, ”måltid”, ”kroppslig opplevelse”, ”insulinpumpe versus multiinjeksjoner” og ”annet”.

## 4. Tildeling av fargekoder

De syv temaene ble senere tildelt hver sin fargekode. Igjen ble artiklene delt og funn ble markert med tildelt farge. Fargekodene var et hjelpemiddel til å identifisere enkelte deler av teksten på en effektiv måte ved å gjøre dem godt synlige. Etter å ha gått gjennom funn fra artiklene ble de presentert på nytt samtidig som endringer av tema ble foretatt. Relevante funn som støttes av flere av de inkluderte studiene ble valgt som tema.

## 5. Relevante funn

For hele tiden å ha fokus på hensikten i bacheloroppgaven, ble problemstillingene brukt som hovedtema. Funn i resultatene ble brukt som undertemaer.

De to hovedtemaene ble barns erfaringer og foreldres erfaringer. De tre undertemaene som går under hovedtemaet barns erfaringer er; ”Frihet og ansvar”, ”Økt behandlingstilfredshet” og en ”Utvendig enhet”. Under hovedtemaet foreldres erfaringer ble det valgt tre undertemaer; ”En drøm i oppfyllelse”, ”Frigjøring fra slaveriet”, og ”Mindre stress og bekymringer”.



## **4.0 Resultat**

Ifølge Frøisland, Solevåg og Markestad (2009) og Doyle et al. (2004) var det en nedgang i HbA<sub>1c</sub>, langtidsblodsukkeret til de som brukte insulinpumpe. I tillegg var det totale insulinforbruket per kilo og døgn lavere etter at de ble introdusert for pumpen. (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009 og Doyle et. al. 2004). En nedgang i antall innleggelser for hypoglykemier ble også registrert, etter introduksjonen av insulinpumpe (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009). Dette funnet støttes også av Boland et al. (1999), han fant ut i sin studie at insulinpumpebrukerne hadde 50% færre hypoglykemiske episoder enn de som brukte multiinjeksjoner. Det samme fant Cemeroglu et al. (2010) ut gjennom sin spørreundersøkelse, hvor 88 % erfarte at insulinpumpe var med på å forebygge hypoglykemier (Cemeroglu et al. 2010).

Resultatet bygger på fjorten artikler, fire var kvalitative, fire var randomiserte kontrollerte studier og seks prevalensstudier. Analysen resulterer i to hovedtemaer, hvor hvert hovedtema har tre undertemaer.

### ***4.1 Barns erfaringer med insulinpumpe***

Den som har en kronisk sykdom som type 1-diabetes, må leve med sykdommen og behandling med insulin hele livet. Hvordan behandlingen erfares av barn er individuelt, men barn flest i de inkluderte forskningsartiklene opplevde at behandlingstilfredsheten økte med insulinpumpe.

#### **4.1.1 Frihet og ansvar**

Wilson (2008) fant ut i sin studie at diabeteskontrollen var forbedret etter at barna ble introdusert for insulinpumpe. (Wilson 2008). Barna fikk mer energi så de kunne være mer ute sammen med venner, og de opplevde en større frihet med insulinpumpe (Sullivan-Bolyai et. al 2004). Tilsvarende funn støttes også fra de andre inkluderte artiklene (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009, Nahata 2006, Sullivan-Bolyai et al. 2004, Low et

al. 2005 og Boland et al. 1999). De opplevde det som positivt at de slapp så mange injeksjoner daglig. Insulinpumpen hadde forbedret barnets mulighet til å ta ansvar for egen sykdom (Wilson 2008).

Barna rapporterte i en studie gjort av Helgeson et al. (2008) at foreldrene hadde mindre ansvar for diabetesomsorgen etter at de startet opp med insulinpumpe. De hadde mer ansvar når barna hadde multiinjeksjoner (Helgeson et al. 2008). Ved overgangen fra multiinjeksjoner til insulinpumpe, ble barnet mer og mer aktiv i innvolvingen av utfordringer fra sykdommen enn tidligere (Sullivan-Bolyai et al. 2004). Barn over ti år, erfarte å bli mer engasjert i overgangen fra multiinjeksjoner til insulinpumpe for hver dag som gikk. De erfarte å lære seg fort å anvende insulinpumpen og sette inn kateter. De følte seg stolte når de greide å beherske dette. Barna og foreldrene erfarte at behandlingen av lavt og høyt blodsukker var enklere å beherske, og barn fikk bedre glukosekontroll (Sullivan-Bolyai et al. 2004). Barn erfarte at de tok mer ansvar for sin type 1-diabetes, etter at de startet opp med insulinpumpe (Nahata 2006, Sullivan-Bolyai et al. 2004 og Low et al. 2005).

#### **4.1.2 Økt behandlingstilfredshet**

Hos Grey (1998) var ikke metabolsk kontroll assosiert med livskvalitet. HbA<sub>1c</sub> var negativt assosiert med ungdommens oppfatning av at deres familie hadde mer veiledning og kontroll. Ungdom som har foreldre som veiledere og støttende funksjon i hverdagen har en bedre metabolsk kontroll og livskvalitet (Grey 1998). I Nahatas studie (2006) kom det fram at det ikke var noen forskjell på livskvaliteten mellom de som brukte insulinpumpe og de som brukte multiinjeksjoner. En betydelig forskjell var at behandlingstilfredsheten var høyere med de som brukte insulinpumpe (Nahata 2006).

I studien Sullivan-Bolyai et al. (2004) kom det frem at etter å ha startet opp med insulinpumpe og blitt mer aktiv i innvolvingen, var barna i bedre humør, fikk bedre konsentrasjon på skolen og hadde glede av å spise når de ville, hvor de ville og hva de ville. Barn følte mindre humørsvingninger etter at de startet opp med insulinpumpe som behandling for sin diabetes (Knight 2008). De erfarte også at foreldrene fikk mer tid til dem, og ikke bare sykdommen. Familielivet ble rapportert å være mer spontant og mindre

tidkrevende (Sullivan-Bolyai et al. 2004).

Det er en risikofaktor for psykiske lidelser hos ungdom som har type 1-diabetes. Hvis ungdommen hadde mesteparten av ansvaret av sin diabetesomsorg og insulinpumpe alene, førte det til mer sinne og dårligere selvtillit. Det blir en dårligere metabolsk kontroll og en høyere HbA<sub>1c</sub> (Helgeson et al. 2008). De ungdommene som rapporterte at sin type 1-diabetes hadde en stor innvirkning på livskvaliteten, syntes at styringen av sin diabetes var hard og opprørende (Grey 1998 og Helgeson et al. 2008). De hadde lavere diabeteskontroll og flere symptomer på depresjon. De ungdommene som var tilfreds med sin livskvalitet med type 1-diabetes, rapporterte færre symptomer på depresjon, håndterte sin diabetes godt og hadde god selvkontroll. Dette var fordi de hadde familie og foreldre som ble oppfattet som varme og kjærlige (Grey 1998). Delt ansvar med type 1-diabetesen og insulinpumpen mellom barn og foreldre førte til mindre depressive symptomer for barnet og ungdommen med type 1- diabetes. Det førte også til at det ble mindre sinne og kranling i hjemmet. Selvtilliten til barnet ble sterkere, det ble bedre egenomsorg og bedre metabolsk kontroll (Knight 2008, Grey 1998 og Helgeson et al. 2008).

Boland et al. (1999) hadde med i sin studie at etter tolv måneder hadde pasienter som brukte insulinpumpe lettere for å håndtere sin type 1-diabetes, enn de som brukte multiinjeksjoner (Boland et al. 1999). Barna klarte mye bedre å opprettholde den glykemiske kontrollen, enn de som brukte multiinjeksjoner. De aller fleste erfarte at insulinpumpen var enkel å håndtere, at de hadde bedre sykdomskontroll og at HbA<sub>1c</sub> gikk ned (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009, Wilson 2008, Knight 2008, Cemeroglu et al. 2010 og Boland et al. 1999). Doyle et al. (2004) kunne gjennom sin studie konkludere med at barna og ungdommene som brukte insulinpumpe hadde betydelig bedre glykemisk kontroll, enn de som brukte multiinjeksjoner, og at insulindosen ble redusert (Doyle et al. 2004). 26 av de 32 som var med i studien til Doyle et al. (2004) foretrakk insulinpumpe fremfor multiinjeksjoner ved slutten av studien (Doyle et al. 2004).

### 4.1.3 En utvendig enhet

I en studie av Boland et al.(1999) kom det frem at det å bruke en ”utvendig enhet” som insulinpumpe, hadde ingen negativ effekt (Boland et al. 1999). Faktisk så følte ungdommer med insulinpumpe det enklere å håndtere sin diabetes enn de med multiinjeksjoner, og insulinpumpe ble erfart som både bedre og annerledes (Boland et al. 1999, Frøisland, Solevåg og Markestad 2009, Wilson 2008 og Sullivan Bolyai et al 2004).

I studien til Low et al. (2005) hadde insulinpumpen ingen påvirkning på et kjærlighetsforhold. For de barna og ungdommene som hadde kjæreste, erfarte de at de fikk bruk for pumpen som en del av det sosiale livet. De demonstrerte pumpebruken for kjærestene, og det resulterte i at barna eller ungdommens kjærester deltok mer i ansvaret for deres kroniske sykdom (Low et al. 2005).

Flesteparten av ungdommene gikk med insulinpumpen i linningen på buksen eller i bukselommen. Det var sjeldent de tenkte over at de gikk med insulinpumpen, bortsett fra når den var savnet under aktivitet eller når alarmen utløste seg (Low et al. 2005). 94,5% av de spurte i Low's et. al studie (2005) rapporterte at pumpen hadde liten innflytelse på hvordan de så på kroppene sine, eller på deres utseende. Det som var problemet for jentene i dette utvalget, var klær og moteplagg. To jenter erfarte at enkelte områder på kroppen ble synlig gjennom badedrakten, tre nevnte ballkjoler eller andre klesplagg uten linning som ikke imøtekom pumpen (Low et al. 2005). Halvparten av de spurte i denne undersøkelsen hadde problemer med hvor de skulle gjøre av pumpen når de sov, og når de var i fysisk aktivitet (Low et al. 2005). De som anvendte insulinpumpen og som var med på fritidsaktiviteter, var bekymret for hvor de skulle gjøre av pumpen når de trente. De hadde bekymringer omkring det å koble fra pumpen under trening, og de var redd for å ødelegge pumpen (Low et al. 2005). For de aller fleste som koblet av pumpen, oppsto det ingen problemer. Noen få opplevde problemer som høyt blodsukker etter at de har vært frakoblet insulinpumpen over lengre tid (Low et al. 2005).

I en surveyundersøkelse som Cemeroglu et al. (2010) gjennomførte, fant de flere negative erfaringer med det å bruke insulinpumpe. De negative erfaringene som kom opp var at det var et irritasjonsmoment med sensoralarmen. I tillegg var irritasjon rundt innstikkstedet et

problem som blåmerker, smerte og hudirritasjon og bulk under klærne. Til tross for disse negative erfaringene var det likevel alle som valgte å fortsette med insulinpumpe etter fire uker (Cemeroglu et al. 2010).

I en studie gjennomført av Chase (2006), ble det undersøkt om alarm på insulinpumpen kunne ha noen betydning for HbA<sub>1c</sub>. Chase (2006) fant ut at det var en vesentlig reduksjon av HbA<sub>1c</sub> etter tre måneder med insulinpumpe. Etter igjen tre måneder følte noen at alarmene både før og etter måltid var forstyrrende og forekom for ofte. Dette førte til at noen ignorerte alarmen, at langtidsblodsukkeret igjen steg og at det ikke var noen bedring (Chase 2006).

## ***4.2 Foreldres erfaringer med insulinpumpe***

Foreldrene opplevde bedring i barnets livskvalitet med insulinpumpe. Etter at insulinpumpen ble tatt i bruk som behandling for barnets type 1-diabetes, erfarte foreldrene en enklere hverdag. De elsket friheten og fleksibiliteten som insulinpumpen ga.

### **4.2.1 En drøm som gikk i oppfyllelse**

I en studie gjort av Jönsson et al. (2010), var formålet å søke en dypere forståelse av hvordan diabetesteamet og barn-foreldreprosessen fungerer. Jönsson et al. (2010) fant ut at opplevelsene til foreldrene, etter undervisning og introduksjon om blant annet sykdommen, insulin og insulinpumpe, gjorde at de hadde bedre innsikt i barnets situasjon. De følte de hadde lært å anvende kunnskapen godt, selv om de ikke hele tiden forsto hvorfor (Jönsen et al 2010). Foreldrene erfarte gjennom å innhente informasjon at insulinpumpe kunne hjelpe deres barn å gi bedre glukoseregulering og kontroll. Tidligere erfaringer fra type 1-diabetesen til barnet og bruk av multiinjeksjoner, gjorde det enkelt for foreldrene å ta et valg. Pumpen representerte håp (Sullivan-Bolyai et al. 2004).

Foreldre brukte ulike kilder for å lære metoder relatert til insulinpumpe inkludert det å lese bruksanvisningen. Foreldrene hadde varierende tid på hvor fort de vente seg til insulinpumpen, alt fra ti dager til to-tre måneder. Kildene som ble brukt var internett, telefonsamtaler med sykepleiere eller leger, familie og kjente. For mange foreldre var de første ukene i overgangen skumle. Før oppstarten hadde foreldrene kurs angående bruken av insulinpumpe. Dette var enklere å huske enn å lese bruksanvisningen. Alt i alt opplevde foreldrene en nervøs, men myk overgang (Sullivan-Bolyai et al. 2004).

Noen foreldre erfarte at det var vanskeligere å sette inn kateter på abdomen, eller øvre del av setet enn å sette insulin fra insulinpenn. Noen foreldre ville derfor erfare hvordan det var å sette inn kateter på seg selv, før de gjorde det på deres barn. Etter dette beskriver foreldrene insulinpumpe som et bedre alternativ, der man har bare ett stikk i stedet for flere daglige. Dette støttes også av flere av de inkluderte studiene i bacheloroppgaven (Sullivan-Bolyai et al. 2004, Wilson 2008, Knight 2008 og Cemeroglu et al. 2010)

Det ble store forandringer når barnet begynte med insulinpumpe, og foreldre til barn med type 1-diabetes tenkte mindre på sykdommen etter at barna startet med pumpen (Sullivan-Bolyai et al. 2004). Den største forandringen som foreldrene beskrev var avvenningen fra å sjekke barnas glukose om natten, til å sove om natten. Noe foreldrene også erfarte var færre sykedager. Familiene i de inkluderte artiklene beskrev bruken av insulinpumpe som en drøm som gikk i oppfyllelse (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009, Nahata 2006, Sullivan-Bolyai et al. 2004, Low et al. 2005 og Boland et al. 1999).

Noe av det foreldrene bekymret seg over var om kateteret skulle falle ut, om andre barn skulle trykke på bolus for å være ekkel, og mekaniske problemer. Noen foreldre rapporterte å ha tilfeldige mekaniske problemer med insulinpumpen, men de sjekket raskt instruksjonsboken og fikk ordnet dette. Fedre bekymret seg spesielt over mobbing (Sullivan-Bolyai et al. 2004).

#### **4.2.2 Frigjøring fra slaveriet**

I en prevalensstudie gjort av Grey et al. (1998) hvor førtifire foreldre deltok, ble insulinpumpe positivt omtalt, og studien kom over ulike fordeler insulinpumpe har for barnet og familien. Alle 44 foreldrene bortsett fra en sa at insulinpumpe forbedret barnas og hele familiens livskvalitet. I studien kommer det også fram at flere injeksjoner om dagen blir forbundet med dårlig livskvalitet, slik at insulinpumpe som behandling kan gjøre hverdagen lettere, redusere antall depressive symptomer og bedre ungdommens livskvalitet (Grey et al. 1998).

Mødrene uttrykker i studien Sullivan-Bolyai et al. (2004) at fedrene ble mer involvert i omsorgen til barnet etter at de begynte med insulinpumpe. Dette ble også bekreftet av fedrene selv. De mente grunnen var insulinpumpens mekaniske aspekter. Bedre forhold mellom den primære omsorgsgiveren og dens partner førte til mindre stress ved bruk av insulinpumpe. Familiene i Sullivan-Bolyai et al. (2004) uttrykte at de hadde fått mulighet til å leve deres tidligere ”vanlige” liv, og de uttrykte også etter overgangen at de ble frigjort fra ”slaveriet” av diabetesbehandlingen. Foreldrene elsket friheten og fleksibiliteten av alle aspekter i sitt daglige liv, og insulinpumpe gjorde at ektefeller eller samboere hadde mer tid til hverandre, samt mer fritid. Sønnen om natten returnerte til det normale for de aller fleste foreldre, og familie og venner var mer villig til å sitte barnevakt. Dette på grunn av at insulinpumpen var enklere å beherske enn multiinjeksjoner (Sullivan-Bolyai et al. 2004).

#### **4.2.3 Mindre stress og bekymringer**

Hadde foreldrene ansvaret for barnets diabetes alene slik at barnet ikke ble innblandet i omsorgen, førte det til mer sinne, mindre selvtillit og dårligere egenomsorgsevne (Helgeson et al. 2008). Det var spesielt foreldrene som opplevde bedringer i barnets atferd etter at en har startet med insulinpumpe (Knight 2008). Når det gjelder kognisjonen til barn så førte det til bedre ytelser, noe som ble observert av både lærer og foreldre. Barna ble også mer observant, kognitivt fleksibel og hadde bedre arbeidsinnsats og konsentrasjon. Det ble ikke registrert noen endring i prestasjoner som ordforråd, planlegging og

organisering etter at en begynte med insulinpumpe (Knight 2008).

I følge Løding og Wold (2006) kommer det fram at foreldrene synes at utveksling av erfaringer med andre familier og barn, var både godt og nyttig. Det å møte mennesker som forsto hvordan deres hverdag er, og se og høre om andres løsninger var noe de ønsket og dro nytte av. Det førte til brutte barrierer mellom foreldre og ungdom etter gruppesamlinger (Løding og Wold 2006). Å dele ansvaret for insulinpumpen mellom barn og foreldre er viktig, og det kommer fram at det var enklere med pumpen enn med multiinjeksjoner. (Sullivan-Bolyai et al. 2004).

Noen av foreldrene erfarte at etter oppstarten med insulinpumpe slapp de å oppleve at barna eller ungdommen følte seg annerledes. Spesielt mødre ble mindre stresset og bekymret for dette. Også hypoglykemier, måltidstider og deres barns velferd når det ikke er noen tilstede, var noe de tenkte mindre på etter bruken av insulinpumpe (Sullivan-Bolyai et al. 2004).

Foreldrene erfarte at de stadig var bekymret over at pumpen skulle bli borte når de koblet fra pumpen under trening. En av foreldrene i undersøkelsen kunne fortelle at det var nervepirrende når barna skulle koble fra insulinpumpen. Dette fordi de var redd barnet skulle etterlate seg pumpen et sted, og at de måtte ut å lete etter den (Low et al. 2005). I Cemeroglu`s (2010) survey undersøkelse, var det 78% som likevel svarte at de fikk bedret sin livskvalitet etter at de startet med insulinpumpe (Cemeroglu et al. 2010).

I undersøkelsen av Low et al. (2005) kom det frem at noen foreldre hadde så store forventninger til insulinpumpe, at det i ettertid førte til mindre positive erfaringer med insulinpumpebehandlingen (Low et al. 2005).

Livskvalitet er et viktig kriterium for å vurdere utfallet av behandlingen av kronisk sykdom relatert til psykososial velvære (Sullivan-Bolyai 2004). I Løding og Wolds studie (2006) kommer det fram at en dårlig blodsuktermåling og konflikter med familien gir redusert helserelatert livskvalitet i ungdomsårene (Løding og Wold 2006). Det er derfor en grunn til å tro at delt ansvar i diabetesomsorgen er viktig for ungdoms helse. Bedre foreldreintervensjon er assosiert med bedre egenomsorgsevne og det er viktig at foreldre-barn relasjonen blir sett på som et team (Løding og Wold 2006 og Wilson 2008).



## **5.0 Diskusjon**

Diskusjonskapitlet består av to deler, metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjon diskuteres litteraturstudiens fremgangsmåte, styrke og svakheter ved valg av søkestrategi og analyse. I resultatdiskusjon drøftes litteraturstudiens funn mot studiens hensikt og to problemstillinger. Resultatene drøftes også opp mot relevant teori og andre fagartikler.

### **5.1 Metodediskusjon**

Valg av metode diskuteres gjennom fire rubrikker: "Datainnsamling", "Inklusjons- og eksklusjonskriterier", "Kvalitetsvurdering" og "Dataanalyse". I dette kapitlet diskuteres litteraturstudiens fremgangsmåte.

#### **5.1.1 Datainnsamling**

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse barns og foreldres erfaringer i forhold til det å leve med insulinpumpe. Forfatterne hadde lite erfaringer med insulinpumpe på forhånd, og satte oss derfor inn i temaet ved å søke på aktuell teori. Med bakgrunn i teorien fikk vi et innblikk i barn og foreldres utfordringer. To problemstillinger som omhandlet barn og foreldres erfaringer med insulinpumpe ble valgt. Hensikten og problemstillingene ga relevante søkeord. Ulike søkeord ble variert på grunn av behovet for flere artikler som omhandlet bacheloroppgavens hensikt. Søkeord ble brukt ved hjelp av PICO skjema (Vedlegg 1) (Nordtvedt et al. 2007). Dette ga struktur og klargjorde spørsmål for litteratursøk og kritisk vurdering. Søkeordene som ble valgt var dekkende for denne type forskning, noe som vises gjennom inkluderte forskningsartikler (Vedlegg 2 og 3) Det viser seg at søkeordene vi kombinerte sammen var presis og gav mange og gode treff.

Databaser som var relevant for litteraturstudiens hensikt og problemstillinger ble brukt til å finne forskningsartikler, og de utvalgte forskningsartiklene kom fra følgende databaser:

SweMed+, ProQuest og Medline (Vedlegg 2). Artikkelfunn fra disse databasene ble vurdert til god kvalitet, på grunn av hovedfokus innen sykepleie. En mulig grunn til at det ikke ble funnet noen relevante funn i de andre databasene kan være manglende kunnskap og erfaringer innen søk i disse. Det kan også stilles spørsmål om det med fordel kunne benyttes flere databaser for ikke å utelukke mulige relevante artikler.

### **5.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

For å begrense forskningsmaterialet ble pasientgruppen avgrenset fra ti til fjorten år. Gjennom databasene som ble brukt ble det funnet tilstrekkelig forskning for å besvare bacheloroppgavens hensikt og problemstillinger. Inkluderte artikler har et utvalg av barn fra alderen åtte til tjueen år. Dette fordi artiklene inneholdt relevante funn som omhandlet vår aldersavgrensning.

Sykepleiere vil i klinisk praksis møte på flere og flere barn med diagnosen type 1-diabetes som bruker eller skal starte opp med insulinpumpe. Dette fordi tallet på antall barn med denne diagnosen øker (Frøisland, Solevåg & Markestad 2009). Det er derfor viktig at sykepleieutdanningen setter mer fokus på dette og tilpasser seg dagens samfunn. Det ble kun inkludert to artikler som omhandlet oppgavens hensikt og problemstillinger som var skrevet på norsk. De resterende var fra Sverige, England, USA og Australia. Dette kan være en svakhet på grunn av at Norge er en av de landene i verden som forekomsten av type 1-diabetes særlig er hyppig (Jacobsen 2009). Det burde derfor forskes mer om insulinpumpe fra Norge. Likevel er det positivt at artikler fra vestlige land ble inkludert. Dette på grunnlag av god overføringsverdi.

I foreldreperspektivet ble ikke mor og fars erfaringer skilt individuelt. Dette på grunn av at det var få spesifikke artikler hvor mor og fars erfaringer ble skilt. Fokuset ble derfor å se på foreldres generelle erfaringer. Dette kan være en svakhet for oppgaven, i og med at disse rollemodellene ofte blir presentert forskjellig i familiesituasjon. Det som kommer frem i flere artikler er at mødre deltar mer i prosjekter og undersøkelser som omhandler deres barn med insulinpumpe.

En svakhet i litteraturstudien kan være at artiklene som ble inkludert i oppgaven ikke var populasjonsbasert, altså at barna ble fulgt over ulik tid. Dette fordi barn og foreldres erfaringer med insulinpumpe i oppstartsfasen ofte kan oppleves forskjellig fra de som har brukt insulinpumpe over tid.

Barn og foreldres erfaringer ble inkludert uavhengig av hvor lenge de hadde brukt insulinpumpe. Dette fordi funn fra artikler inkluderte grupper av barn som skulle starte opp med insulinpumpe, som skal gå over fra multiinjeksjoner til insulinpumpe og barn som har brukt insulinpumpe over tid. Det ble vurdert at erfaringene uavhengig av oppstart samsvarte med hverandre, og ga en bredde i pasientgrunnlaget.

### **5.1.3 Kvalitetsvurdering**

Fire kvalitative studier, fire randomiserte kontrollerte studier og seks prevalensstudier ble inkludert. Tanken var først å sammenligne funnene i de kvalitative og kvantitative forskningsmetodene for å se etter forskjeller. Dette kunne være et pluss for oppgaven, men i og med at det ble funnet flere antall kvantitative i forhold til kvalitative ble dette ikke et alternativ. Nordtvedt et al.(2007) anbefaler at hensikt og problemstillinger som omhandler pasienterfaringer bør baseres på kvalitativ forskning. Det ble funnet flere aktuelle kvantitative artikler som likevel ble inkludert i oppgaven og som ble vurdert som en styrke ved å underbygge kvalitative funn. Ifølge Rokne (2011) er det ingenting i veien for å bruke kvantitativ forskning. For å kartlegge personers livskvalitet og på den måten identifisere spesielt utsatte personer eller grupper, kan både intervju og spørreskjemaer benyttes (Rokne 2011).

De kvantitative studiene inneholder en del tabeller og diagrammer som vi kan ha feiltolket. Når resultatene ble analysert og det ble funnet hovedfunn, ble resultatene fra de kvantitative studiene bekreftet fra de kvalitative studiene. Ut i fra dette anser vi at vi har fått et troverdig resultat.

Som et hjelpemiddel for å avgjøre artiklenes kvalitet brukte vi Kunnskapssenteret (2010) sine sjekklister for kvalitativ forskning, prevalensstudie eller tverrsnittstudie, RCT - studie

og survey undersøkelse. Denne kvalitetsbedømmingen ble utført sammen og vi så sjekklister som et godt hjelpemiddel for å gi ett helhetlig bilde av artiklene. Forfatterne hadde noe erfaringer med å kvalitetsdømme artikler, men følte oss ikke helt trygg på arbeidet. Det kan derfor tenkes at kvalitetsbedømmingen kan være mangelfull.

Artiklene som ble benyttet var fra vestlige land, skrevet i perioden 1998 til 2010. Det er ikke noe bestemt krav på hvor nye artiklene skulle være, så lenge de er relevante. Det kan tenkes at det er tvilende å ha tretten år gamle artikler inkludert. Det som er positivt med å ha så store tidsrom inkludert, er at det ga et større utvalg av artikler. I tillegg gis det mulighet til å se på forskjeller fra 1998 til i dag. Eldre artikler ble ikke sett på som en svakhet i bacheloroppgaven, siden artiklene var fagrelevante og utført etter anerkjente forskningsmetoder. Artikler fra ulike land ble vurdert som en styrke i oppgaven, fordi det gir en mulighet til å se variasjoner i barn og foreldres erfaringer. Resultatene viste at erfaringene uavhengig av årstall på artiklene samsvarte med hverandre, og at forskningsresultatene er overførbare til norske forhold. Dette sees ikke som en svakhet i oppgaven.

At tolv av fjorten artikler er på engelsk, kan være en svakhet med tanke på oversettelse. Dette ble ikke sett på som problematisk, men det kan være muligheter for feil oversettelse og tolkning.

#### **5.1.4 Dataanalyse**

For å redusere antall treff på søk i databasene, ble det valgt å lese tittelen først. Var ikke tittelen aktuell for oppgavens hensikt, ble artiklene sett bort ifra. Dette kan ha ført til at det har blitt oversett noen artikler som også kunne vært aktuelle. Forfatterne er klar over at tittel ikke er avgjørende for artiklens innhold og kvalitet, noe som gjør en svakhet for oppgaven.

Når alle artiklene var valgt, ble de lest sammen, kritisk vurdert og skrevet sammendrag av. Det at de ble lest sammen, gjorde det mulig å diskutere artiklene og være mer kritisk. Dette har vært en styrke i oppgaven. Det å skrive to sammen gjør at en kommer med ulike syn,

tolkninger og meninger. Det ble skrevet ned sammendrag av alle artiklene hver for oss, og la de frem slik at en kunne plukke ut relevante funn. Som et hjelpemiddel for å få en systematisk oversikt over artiklene, ble forfatter, år, land, tidsskrift, tittel, hensikt, metode, utvalg, hovedfunn og kvalitet skrevet ned (Vedlegg 3). Dette er positivt for å få en oversikt over inkluderte artikler. Fjorten artikler ble inkludert i den systematiske litteraturstudien, noe som dekker kravet fra høyskolens retningslinjer. Det at fjorten artikler er inkludert vurderes som en styrke for oppgaven. Jo flere artikler som støtter samme funn, jo mer troverdig blir funnene.

Resultatanalysen ble delt inn i to hovedtemaer hvor hver av dem fikk tre undertemaer ved hjelp av fargekoder. Bruk av fargekodene viste seg å være nyttig for å identifisere funnene. Dette sikret at de identifiserte funnene ble plassert under sine passende temaer. Det ble valgt å bruke barn og foreldres erfaringer med insulinpumpe som hovedtemaer for hele tiden ha fokus på problemstillingene i oppgaven. Dette vurderer vi som en styrke fordi det blir mer oversiktlig, og fordi fokuset på hensikten og problemstillingene ikke blir borte.

## ***5.2 Resultatdiskusjon***

For å benytte sykepleierens pedagogiske funksjon gjennom oppdagelse, læring, vekst, utvikling og mestring er det viktig å tilegne seg kunnskap om pasienters erfaringer. Sykepleiere skal bidra til at pasienter med helsesvikt, i dette tilfelle type 1- diabetes, tilegner seg ny kunnskap. Dette for at pasientene skal mestre i større grad, bedre sykdomskontrollen og øke livskvaliteten (Tveiten 2001).

### **5.2.1 Barns erfaringer med insulinpumpe**

#### Frihet og ansvar

Barn og unge mellom ti og fjorten år kan prioritere andre verdier enn sin egen helse og type 1- diabetes. I denne tiden starter utviklingen av en voksen identitet, der venner og et sosialt liv utenfor familien blir mer og mer viktig (Nordahl og Wold 2006). I

ungdomsårene oppfører kroppen seg annerledes enn ellers i livet. Et eksempel på det er økt produksjon av veksthormon, som kan gi insulinresistens. Dette gjør blodsukkerreguleringen vanskelig, og bidrar til at noen barn og unge er dårligere regulert i denne tiden (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009).

I følge Wilson (2008) hadde insulinpumpen forbedret barnets egenomsorg og muligheten til å ta ansvar for egen sykdom. Nedsatt egenomsorg kan ha flere årsaker, for eksempel mangel på kunnskap om sammenhengen mellom måten å leve med insulinpumpe og egen helse. Det kan også skyldes for lite støtte av de nærmeste familie og venner, samt mangel på motivasjon (Hummelvoll 2008). Når barnet tar ansvar for egen sykdom, vil de som oftest få en mestringsfølelse. Sykepleiere kan bidra til mestring på flere måter til barn som har behov for insulinpumpe. Sykepleieren kan være den praktiske hjelper, kan lytte, gi psykologiske og eksistensiell støtte, og være samtalepartner som kan bidra med et realistisk perspektiv på hva som bør gjøres og hva som kan oppnås på kortere og lengre tid (Eide og Eide 2007). Eide og Eide (2007) henviser til Lazarus og Folkman (1984) at mestringsbegrepet blir oppfattet som summen av handlingsorienterte forsøk på å redusere eller unngå negative følger av påkjenning som for eksempel det å bruke, starte opp med, og håndtere insulinpumpen på sikt (Eide og Eide 2007).

I følge Erik H. Erikson (1950) sin utviklingspsykologi vil aldersavgrensningen i denne litteraturstudien oppleve psykologiske utfordringer som det er viktig for sykepleiere å ha kunnskap om. Et eksempel kan være identitetsdiffusjon, rolleforvirring og spiseforstyrrelser ved seponering av insulin (Bunkholdt 1994, Haugstvedt 2011). Identitetsdiffusjon kan være dårlig integrasjon og oppfatning av seg selv og av ens nærmeste. En med kronisk sykdom som type 1-diabetes, kan ha vansker med å holde fast på selvilde over tid (Hummelvoll 2008).

I studien til Low et al. (2005) var det beskjedne gevinst på den glykemiske kontrollen til barna som gikk fra multiinjeksjoner til insulinpumpebehandling (Low et al. 2005). På tross av dette foretrakk likevel de aller fleste barna å fortsette med insulinpumpe. Weissberg-Benchell et al. (2003) viser i en metaanalyse at det som ble trukket fram som en fordel ved bruk av insulinpumpe, og grunnen til at barna likevel fortsatte med insulinpumpe, er økt fleksibilitet, at en lettere kan variere måltidstider, større frihet, reduksjon av opplevelsen fysiske restriksjoner og bedret blodsukkerkontroll (Weissberg-Benchell et al. 2003).

Delt ansvar kan være en kilde til misforståelser og konflikter i familien. En studie av Harris og Rothweiler (2001) har vist at foreldrenes rolle ofte ikke endrer seg i takt med barnets utviklingsmessige behov. For barnet kan dette oppleves som for mye kontroll fra foreldrenes side, noe som igjen kan bidra til konflikt eller til en forsinket løsrivningsprosess (Helgeson et al. 2008, Knight 2008 og Haugtvedt 2011). Her er det viktig av sykepleieren å hjelpe til mellom barn og foreldre ved å sette grenser for ansvaret og lage klare avtaler om hvor grensene går. Sykepleiere må ha kunnskap om og tar hensyn til barnets utviklingspsykologi og barnets gradvise løsrivelse fra foreldrene (Evenshaug og Hallen 2003).

### Økt behandlingstilfredshet

Når det gjelder å ha god og stabilt HbA<sub>1c</sub>, kan det likevel være vanskelig å håndtere livet med type-1 diabetes og insulinpumpe. I en studie av Grey et al. (1998) var langtidsblodsukkeret negativt assosiert med ungdommens oppfatning av at deres familie hadde mer veiledning og kontroll ovenfor ungdommens diabetesomsorg (Grey et al. 1998). Dette gjør det vanskelig å vite om insulinpumpe istedenfor multiinjeksjoner er forbundet med bedre livskvalitet når det gjelder bedret HbA<sub>1c</sub>. Som i flere av studiene så settes det mye fokus på nedgang i HbA<sub>1c</sub> ved bruk av insulinpumpe (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009, Nahata 2006, Wilson 2008, Sullivan-Bolyai et al. 2004 og Boland et al. 1999). Vi tror at for mye fokus på dette vil skape uro til barn og unge med foreldre, på grunn av redsel for høyt langtidsblodsukker. Sykepleierens rolle kan være å skifte fokuset fra verdiene på HbA<sub>1c</sub>, og heller til riktig håndtering av barnets diabetes og insulinpumpe. Fokuset på HbA<sub>1c</sub> bør ikke bli sett bort ifra, men må vurderes individuelt etter hvor trygg barnet og foreldrene er på sykdommen, insulinpumpen og etter hvor i sykdomsforløpet de er kommet.

Flere studier støtter under det at insulinpumpe gir bedre glykemisk kontroll som nedgang i langtidsblodsukkeret og færre hypoglykemier hos barna (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009, Doyle 2004, Boland 1999 og Cemeroglu 2010). Ved mangel på insulin vil konsentrasjonen av glukose i blodet øke (hyperglykemi). Insulinmangelen fører også til svekket celledyrking. Konsekvensen kan bli alvorlig dehydrering. Sykepleierens oppgave er å forebygge at slike tilstander opptrer. Sykepleieren har en viktig oppgave i å hjelpe pasienten til å ta kontroll over situasjonen. Dette kan gjøres gjennom god pasientundervisning. Pasienten må forklares at det er viktig å måle glukosenivået hyppig,

hvorfor, og hva som skal gjøres om det er høyt eller lavt. Dersom sykdom av ulike årsaker finner sted, skal glukosenivået måles oftere og insulindosen økes på insulinpumpen (Ribu 2008).

I flere av de inkluderte artiklene i denne systematiske litteraturstudien, kommer det frem at insulinpumpe var med på å øke livskvaliteten ikke bare til barnet, men hele familien (Wilson 2008, Helgeson et al. 2008, Grey et al. 1998, Sullivan- Bolyai et al. 2004 og Cemerolgu et al. 2010). Det er en grunn til å tro at et grunnleggende kriterium til diabetesomsorgen generelt, er at delt ansvar i denne aldersavgrensningen er viktig for barnet og ungdommens helse. Bedre foreldreintervensjon er assosiert med bedre egenomsorgsevne (Sullivan-Bolayai et al. 2004, Helgeson 2008 og Cemeroglu 2010). Det er derfor viktig av sykepleiere å inkludere både barnet og foreldrene i diabetesomsorgen, teoretisk og praktisk undervisning, samt veiledning og informasjon vedrørende insulinpumpe. Dette for å unngå dårlig blodsuktermåling og konflikter i familien, noe som gir redusert helserelatert livskvalitet (Løding og Wold 2006).

Et sentralt ord i flere av studiene er livskvalitet (Frøysland, Solevåg og Markestad 2009, Nahata 2006, Wilson 2008, Helgeson et al. 2008 og Low 2005). Livskvalitet omfatter den enkeltes opplevelse av å ha et godt liv. Den kan defineres på ulike måter. Haas (1999) beskriver følgende kjennetegn på livskvalitetsbegrepet. "Livskvalitet er individets evaluering av sin livssituasjon" (Haas 1999). Haas (1999) mener at livskvalitet er et multidimensjonalt begrep, og begrepet omfatter fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet. Livskvalitet er et viktig begrep å bruke ved type- 1 diabetes, både i klinisk praksis og forskning (Haas 1999).

I studien til Sullivan-Bolyai et al. (2004) ble insulinpumpe representert som håp for barnet og familien (Sullivan- Bolyai et al. 2004). Håp innebærer positive forventninger til hva som er mulig på kort eller lengre sikt. Det er ikke bare tillit til at fremtiden vil ha noe ved seg som kan oppleves meningsfylt. Man kan også være mer innstilt på det og for eksempel starte opp med insulinpumpe (Eide og Eide 2007). En vurdering som har blitt tatt, er at måten en er innstilt på, har mye å si om insulinpumpe passer til en hver. Dette vurderes individuelt.



Flere injeksjoner om dagen blir forbundet med dårligere livskvalitet (Nahata 2006, Wilson 2008, Sullivan-Bolyai et al. 2004, Boland et al. 1999 og Doyle et al. 2004). Dette tror vi har en sammenheng med at barna blir lei av å måle blodsukkeret til stadighet og stikke seg flere ganger daglig med insulinpenn. I tillegg er det mye praktiske forberedelser før insulinsetting, som finne frem utstyr, finne frem nål, ha med blodsukkerapparat og å ta av seg klær for å sette insulinet. Dette slipper en med insulinpumpe (Nahata 2006, Wilson 2008, Sullivan-Bolyai et al. 2004, Boland et al. 1999 og Doyle et al. 2004).

Barn under tolv år er i følge Måløy (2011) ikke i stand til å ha hovedansvaret for insulinbehandlingen. De mangler den intellektuelle modenheten som er nødvendig under denne mestringen (Måløy 2011). Denne litteraturstudien legger vekt på at barn i alderen ti til fjorten år så tidlig som mulig bør inkluderes, få mer og mer ansvar når det gjelder diabetesomsorgen og bruken av insulinpumpe (Løding, Nordahl og Wold 2006, Wilson 2008, Helgeson et al. 2008, Grey et al. 1998 og Cemeroglu et al. 2010). Her strider teori og inkluderte studier mot hverandre. Dette vurderer sykepleieren som individuelt alt etter hvor lenge de har hatt type 1- diabetes, insulinpumpe og hvor langt de har kommet i utvikling.

Nødvendig informasjon gjennom undervisning og veiledning til foreldre og barn er viktig for å forberede dem til en ny hverdag med insulinpumpe. Veiledning er med på å hjelpe den enkelte til å trekke forbindelseslinjer mellom teoretisk og praktisk kunnskap. Verdier og egne erfaringer blir også inkludert slik at barnet med foreldrene blir i stand til å beherske insulinpumpe (Karlsen 2011). Det er her sykepleierens rolle kommer inn. I dette tilfellet er målpersonene barn og foreldre. Sykepleieren skal være oppmerksom på blant annet barnets utvikling, modenhet, språkforståelse og tidligere erfaringer med sykdom og sykehusinnleggelse. Dette er viktig for å bidra til at en lærer å løse sine egne problemer fremfor at sykepleieren gir løsninger (Tveiten 2001). Det er også viktig at undervisningen og veiledningen spesielt er tilrettelagt for hver enkelt familie og barn, dette fordi vi alle har ulikt utgangspunkt (Jönsson 2010). Selv om enkelte barn og foreldre kan ha god teoretisk kunnskap, betyr ikke det nødvendigvis at de kan like mye om det praktiske, som for eksempel det elektroniske med insulinpumpen, kateterinnleggelse og måltidsboluser.

Med insulinpumpe erfarte både foreldre og barnet selv at en ble mer observant, kognitivt fleksibel og hadde bedre arbeidsinnsats og konsentrasjon (Knight 2008). Dette vurderes å

komme av de positive sidene med insulinpumpe som gjør at barna trives bedre, bedrer selvfølelsen som igjen gjør at barnet blir mer aktiv og bedrer konsentrasjonen.

### En utvendig enhet

Det er viktig at sykepleiere oppnår god kontakt med barna som lever med insulinpumpe, eller barn som skal starte opp med insulinpumpe. Dette slik at utfordringer i hverdagen med bruken av insulinpumpe eller andre sterke og kaotiske følelser kan være et samtaleemne. Sykepleiere kan fungere som et godt selvobjekt for pasienten, en som skaper trygghet og forutsigbarhet og som gir et håp om at pasienten på sikt klarer å mestre situasjonen med sin diabetes (Eide og Eide 2007).

Det første som ble gjort før vi satt oss ned med den systematiske litteraturstudien, var å lage en forforståelse av hvordan det ville være å bære en insulinpumpe. Dette ble valgt på grunn av liten bakgrunnskunnskap om det aktuelle temaet. Resultatene i denne litteraturstudien overrasket oss. Man kan ha inntrykk av at barn og ungdom i denne aldersavgrensningen med insulinpumpe, ville føle seg sykere, at pumpen var i veien, at kanylen var for stor og satt for dårlig, i tillegg til at den ville lage bul under klærne. Ut ifra de inkluderte forskningsartiklene i oppgaven ser vi at dette ikke har vært reelt. De fleste barn og unge foretrakk insulinpumpe framfor multiinjeksjoner, og mente at pumpen var med på å øke livskvaliteten til de unge og familien (Frøisland, Solevåg og Markstad 2009, Nahata 2006, Wilson 2008, Helgeson et al. 2008 & Low 2005). Innledningsvis i et dikt fra Children with Diabetes (2001) beskrives et barns erfaringer med insulinpumpe. Her kommer det også frem at insulinpumpe ga bedre behandlingstilfredshet.

The highs and lows are less severe,  
Hurray for liberty!  
All the things I held most dear  
Are coming back to me (Children with Diabetes 2001).

Som nevnt tidligere ville fordeling som ga mesteparten av ansvaret til barnet, føre til mer sinne og dårligere selvtillit. Det ble en verre metabolsk kontroll og en høyere HbA<sub>1c</sub> (Helgeson et al. 2008). Delt ansvar mellom barn og foreldre og en god relasjon mellom disse, forbygger depressive symptomer relatert til type- 1 diabetes og insulinpumpe. Det er også viktig at sykepleieren kan skape trygge rammer for kontakt og ha tid til å lytte seg

frem til den enkeltes virkelighetsoppfatning (Torgauten 2011). Insulinpumpe kan for noen være følelsesmessig vanskelig med tanke på en utvendig enhet. Likevel viser flere studier at insulinpumpen hadde liten innflytelse på hvordan de så på seg selv (Frøysland, Solevåg og Markestad 2009, Nahata 2006, Wilson 2008, Helgeson et al. 2008, Sullivan-Bolyai et al. 2004, Chase et al. 2006, Low et al. 2005 og Doyle et al. 2004). Det er viktig å gi rom for følelsesmessige uttrykk og stå i en posisjon der egne følelser kan bli vanskelige (Torgauten 2011)

Forskning viser at forekomsten av depressive symptomer blant barn og unge med type 1-diabetes er betydelig høyere enn i befolkningen forøvring (Torgauten 2011 og Helgeson et al. 2008). Det er viktig av sykepleieren å ha kjennskap om gjenkjennelige symptomer som uro og anspenhet, som for eksempel redsel for høy HbA<sub>1c</sub> og tekniske problemer med insulinpumpen (Torgauten 2011). Ved en kronisk sykdom som type 1-diabetes må man leve med en tilstand som ikke er helbredelig. En kan også ha redusert mulighet til å utføre oppgaver eller gjøremål som var viktig før man fikk sykdommen. Det er kun barnet selv som kan si noe om betydningen sykdommen har for den enkelte (Ulvik 1994). Det finnes skjemaer, som ofte blir brukt i klinisk praksis, som omfatter tjue påstander som kan identifisere emosjonelle problemer relatert til type 1-diabetes. Dette kalles PAID (Problem Areas in Diabetes) og kan hjelpe sykepleiere å fange opp hvor den enkelte opplever størst problemer (Rokne 2011).

Familie, venner og klassekamerater vil være en viktig ressurs som kan stimulere til mestring. De kan fungere som et sikkerhetsnett ved å skjerme mot belastninger som påvirker motivasjonen til å gjennomføre en helsefremmende livsstil med insulinpumpe (Karlsen 2011, Wilson 2008, Sullivan-Bolyai et al. 2004 og Low et al. 2005).

Å ha en utvendig enhet som insulinpumpe, kan man tenke seg har en stor innvirkning på kroppsoppfatningen til de barna og unge med bacheloroppgavens aldersavgrensning. Forfatterne trodde at både jenter og gutter hadde like stor negativ innvirkning på kroppsoppfatningen. At de ville føle seg annerledes, mindre attraktiv, utenfor og i tillegg til at insulinpumpen var skjemmende. Det var få problemer som dukket opp i bruken med insulinpumpe, og det var jenter som hadde flest utfordringer. Dette i forhold til moteplagg, kjoler, badedrakt og klesplagg uten linning (Low et al. 2005). Kroppsoppfatningen inkluderer aktuelle og tidligere oppfatninger, følelser som den enkelte har i forhold til

kroppens funksjoner og de muligheter til ytelse den gir (Hummelvoll 2008). Sykepleieren må ha kjennskap til at når et menneske opplever at kroppen ikke fungerer som den skal, kan selvbildet slå sprekker. Det å tilpasse og akseptere dette er en tidkrevende prosess (Hummelvoll 2008).

## **5.2.2 Foreldres erfaringer med insulinpumpe**

### En drøm som gikk i oppfyllelse

Barn og foreldre har samme erfaringer med det å leve med insulinpumpe, at god foreldre-barn relasjon og delt diabetesomsorg er viktig. Det er viktig for barn og unge å ha foreldrene som en støttende funksjon, og det er også viktig for foreldrene å være til støtte (Løding og Wold 2006, Grey 1998, Boland et al. 1999 og Wilson 2008). Foreldrene vil føle seg til nytte, og at de kan føle en viss kontroll over barnets situasjon.

Pårørende er en viktig ressurs (Løding og Wold 2006, Wilson 2008, Helgeson et al. 2008, Grey 1998, Sullivan-Bolyai et al. 2004 og Cemeroglu 2010). Nyere forskning i Norge har vist hvordan pasientens nærmeste er en viktig ressurs og en viktig samarbeidspartner i omsorgen, og hvordan foreldrenes omsorg og involvering er viktig for at ungdom med type- 1 diabetes skal mestre sin sykdom (Ribu 2008, Løding og Wold 2006, Wilson 2008, Helgeson et al. 2008, Sullivan-Bolyai et al. 2004 og Low et al. 2005). Ifølge Helgeson et al. (2008) og Jönsson (2010) er det flere hensyn vi som sykepleiere må ha kunnskap om i forhold til barnet. Disse faktorene blir også nevnt i Piaget's utviklingspsykologi. Jean Piaget (2003) opererer med fire hovedstadier i tenkningens utvikling. En av disse er formelloperasjonell tenkning (fra cirka 11 år). I denne alderen har barna eller ungdommens evne til å abstrahere nådd et nivå hvor de er i stand til å tenke i antakelser (hypoteser). På grunnlag av dette kan de unge nå resonere seg fram til mulige konsekvenser, tenke logisk på det abstrakte plan, og trekke logiske slutninger uten nødvendigvis å være avhengig av foreldrene (Evenshaug og Hallen 2003). For mange foreldre kan dette være vanskelig, og det er viktig å se foreldrene som en ressurs i diabetesomsorgen og det med bruken av insulinpumpe (Løding og Wold 2006, Wilson 2008, Helgeson et al. 2008, Grey 1998, Sullivan-Bolyai et al. 2004 og Cemeroglu 2010). Barns trygghet i oppgavens

aldersavgrensning er sterkt knyttet til foreldrenes trygghet. Foreldrenes trygghet i situasjonen med insulinpumpe har innvirkning for barnets opplevelse (Haugstvedt 2011).

Behandlingstilfredsheten var betydelig høyere til de som brukte insulinpumpe og deres foreldre, enn til de som brukte multiinjeksjoner (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009, Nahata 2006, Wilson 2008, Sullivan-Bolyai et al. 2004, Chase et al. 2006, Knight 2008, Cemeroglu et al. 2010, Low et al. 2005, Boland et al. 1999 og Doyle et al. 2004). Begge erfarte at humøret ble bedre og at insulinpumpe generelt økte livskvaliteten til familien (Nahata 2006). Noen av fedrene var redde for mobbing, noe som mødrene og barna selv ikke erfarer i denne litteraturstudien (Sullivan-Bolyai et al. 2004). Det kommer ikke frem i de inkluderte studiene og i faglitteratur hvorfor fedre er mer redd for mobbing enn mødre og barnet selv. Forfatterne tolker dette som at mødre er mer opptatt av at barnet klarer å håndtere insulinpumpen, mens fedrene er mer opptatt av de negative påkjenningene pumpen gir.

At sykepleiere i dag kan tilby flere valgmuligheter når det gjelder injisering av insulin er fordelaktig. Alle er forskjellige og det som passer noen, passer kanskje ikke for andre. Ut i fra erfaring i arbeidslivet, har vi hørt av foreldre at erfaringene til deres barn med insulinpumpe har vært individuell. Noen mener at det har økt livskvaliteten, mens andre ikke er enig i dette.

### Frigjøring fra slaveriet

Insulinpumpe ga barna til foreldrene ”tilbake”, og blir beskrevet som en ”frigjøring fra slaveriet”. Dette blir begrunnet på bakgrunn av muligheten til å leve deres ”vanlige” liv, og de elsket friheten og fleksibiliteten. Foreldrene følte seg roligere og mer trygg på barnas evne til å håndtere og kontrollere glukosenivået (Sullivan-Bolyai et al. 2004, Wilson 2008, Helgeson et al. 2008 og Cemeroglu et al. 2010). I og med at insulinpumpen blir fremstilt med så sterke ord som ”frigjøring fra slaveriet”, tolker vi det slik at det var en stor og positiv overgang fra multiinjeksjoner.

Mor og far kan være like gode omsorgsgivere. Hvem de unge knytter seg sterkest til, beror på hvem av foreldrene som har det meste av omsorgsansvaret og som er mest sammen med barnet (Bunkholdt 1994). I de aller fleste forskningsartiklene i vår litteraturstudie, og som Vigdis Bunkholdt (1994) skriver, så kommer det fram at far fortsatt spiller en mer perifer

rolle i barnas liv enn mor. Det er fortsatt mor som har den overveiende delen av diabetesomsorgen, også om hun er i fulldagsarbeid på linje med far (Grey 1998, Løding og Wold 2006, Wilson 2008 og Cemeroglu 2010). Som det ser ut i dag så tror vi at fedre tar mer initiativ i barnas liv, uten at dette kommer frem i de inkluderte artiklene i bacheloroppgaven. Fedrene er i dag lengre hjemme med barna, flere kvinner tar høyere utdannelse og nå har fedre rett på fødselspermisjon.

Det er viktig av sykepleieren å vite at foreldre kan komme i livskriser i forbindelse med det å overgi mer av diabetesomsorgen til barnet eller ungdommen, såkalte normalkriser. Disse kommer ofte når barna som kommer i puberteten løsriver seg mer og mer fra foreldrene (Eide og Eide 2007). Dette kommer også frem i Løding og Wold`s (2006) prevalensstudie. Barn som kommer i puberteten ser ofte foreldrene mer som en motstander enn en ressurs. Dette kan også føre til normalkriser hos foreldrene. Å legge til rette for god kommunikasjonen mellom foreldre og unge med type 1- diabetes, samt motivere til bedre ivaretagelse av egen sykdom, er viktig for fremtidig helse (Løding og Wold 2006).

I undersøkelsen til Low et al. (2005) kom det frem at noen foreldre hadde store forventninger til insulinpumpen. Dette førte til mindre positive erfaringer i ettertid. Foreldrene hadde så store forventninger til insulinpumpen, at de trodde at den skulle ”helbrede” barna eller ungdommen. Dette gjorde at behandling med insulinpumpe for noen ble skuffende.

### Mindre stress og bekymringer

Et av funnene i litteraturstudien var at fedre tok mer ansvar og ble mer involvert i diabetesomsorgen til barnet, etter at det begynte med insulinpumpe. Dette blir begrunnet av insulinspumpens mekaniske aspekter (Sullivan-Bolyai et al. 2004). Dette vurderes som positivt med insulinpumpen, på grunn av at barnet får bedre kontakt med far, og at det blir mindre ansvar på mor. Gjennom undersøkelser som har blitt gjort i våre inkluderte artikler vedrørende foreldre, var mor hovedperson når det gjelder å ta del i undersøkelser. Mødre uttrykker også selv at insulinpumpen har involvert fedre mer i omsorgen. At fedrene ble mer inkludert gjorde at ektefeller eller samboere hadde mulighet til mer tid til hverandre, og til barnet, ikke bare sykdommen (Grey 1998). Dette gjorde at barna følte at fokuset på injeksjonssetting ble mindre. Vi mener at dette bidrar til mindre stress i hverdagen, mer fleksibilitet og dermed bedret livskvalitet. Det er viktig at sykepleiere inkluderer foreldrene

i diabetesomsorgen når det gjelder barn med insulinpumpe. Graden av samhold mellom barn og foreldre er av betydning for livskvaliteten (Løding, Nordahl og Wold 2006, Wilson 2008, Grey et al. 1998, Helgeson et al. 2008 og Sullivan-Bolyai et al. 2004). Det er en grunn til å tro at det å håndtere diabetesomsorgen i hverdagen krever mentalt overskudd og godt samarbeid i familien. Karlsen (2011) beskriver diabetesbehandlingen hos barn som et samarbeidsprosjekt for både barnet, foreldrene og sykepleierne (Karlsen 2011).

I Sullivan- Bolyai et al. (2004) sin studie kommer det frem at å dele ansvaret mellom barn og foreldre var enklere med insulinpumpe enn med multiinjeksjoner. Dette kan være fordi en lettere kunne variere måltidstider, at det er lettere å sette insulindoser, at en slipper med færre stikk og at insulinet bestandig er medbrakt. Det er også positivt at det ikke trengs så mange praktiske forberedelser med insulinpumpen som med multiinjeksjoner. Ved insulinpumpe styres insulindosen automatisk eller med et trykk, mens multiinjeksjoner krever mer tilrettelegging og utstyr (Måløy 2011).

Flere foreldre opplevde bekymringer omkring det at insulinpumpen skulle bli borte etter avkobling fra for eksempel aktiviteter (Low et al. 2005). Det blir ikke begrunnet hvorfor foreldrene erfarte bekymringer i studien til Low et al. (2005). Dette kan komme av tidligere erfaringer før oppstart med insulinpumpe. Hypoglykemi er en fryktet tilstand hos personer med type- 1 diabetes som fører til mye engstelse hos foreldrene. I flere av studiene i denne bacheloroppgaven kommer det frem at insulinpumpe ga en nedgang i antall innleggelser for hypoglykemi (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009, Cemeroglu et al. 2010 og Boland et al. 1999), noe som ga foreldrene et enklere valg for å gå fra multiinjeksjoner til insulinpumpe. De som starter med insulinpumpe har tidligere erfart høyt morgenblodsukker, gjentatte alvorlige eller nattlige hypoglykemier og dårlig metabolsk kontroll. De barna og foreldrene som har erfart dette har oftest et sterkt ønske om å starte med insulinpumpe (Jùliusson et al. 2002).

Det er viktig for foreldrene å være der underveis i oppstarten med insulinpumpe. Hvis barnet skal ha ansvaret alene ville dette føre til mer sinne, dårligere selvtillit, høyere HbA<sub>1c</sub> og verre metabolsk kontroll (Helgeson et al. 2008). Det viser seg også at foreldrene flest ønsker at barna skal få mer ansvar (Wilson 2008, Helgeson et al. 2008, Grey et al. 1998 og Sullivan- Bolyai et al. 2004). Karlsen (2011) henviser til Vygotskij at sosial samhandling er et utgangspunkt for læring, og mennesket lærer gjennom samspill (Karlsen 2011). God

kommunikasjon mellom barn og foreldre fører til mer trygghet og fremmer læring. Dette har positiv innvirkning på barnets sykdomsforløp (Tveiten 2001).

Når man ser på sammenhengen mellom barn og foreldres erfaringer på tvers så er de ganske like. Barna fikk mer energi, og familien kunne finne på flere aktiviteter sammen. Foreldrene og barna føler seg roligere og mer trygg på deres evne til å håndtere og kontrollere glukosenivået med insulinpumpe. For både foreldrene og barna ble bruk av insulinpumpe beskrevet som en større frihet og en drøm som gikk i oppfyllelse. Både barna og foreldrene var enige om at det er bedre med et stikk ved kateterinnleggelse, enn flere daglige injeksjoner med insulinpenn (Frøisland, Solevåg og Markestad 2009, Nahata 2006, Wilson 2008, Grey et al. 1998, Sullivan- Bolyai et al. 2004 og Knight 2008).



## 6.0 Konklusjon

Denne litteraturstudien viser at insulinpumpe gir bedre sykdomskontroll og livskvalitet i forhold til multiinjeksjoner. Økt kunnskap hos sykepleiere om insulinpumpe som enhet, og om barn og foreldres erfaringer kan være viktig for å kunne hjelpe med håndtering av insulinpumpen for type 1-diabetes.

Å belyse barn og foreldres erfaringer rundt bruken av insulinpumpe, var å bidra til en økt forståelse for hvordan behandlingen erfares. Insulinpumpen ga færre hypoglykemiske episoder, nedgang i HbA<sub>1c</sub>, forbedret barnets ansvarsfølelse knyttet til sykdommen, økte behandlingstilfredsheten og var en drøm som gikk i oppfyllelse for foreldrene. Selv barna som hadde negative erfaringer med insulinpumpe valgte å fortsette med insulinpumpe med foreldrenes støtte.

Brukermedvirkning er viktig i diabetesomsorg, og brukermedvirkning som setter barn og foreldres erfaringer med insulinpumpe i fokus, kan være både nyttig og nødvendig. Sykepleiere har en viktig oppgave når det gjelder å inkludere både barn og foreldre i diabetesomsorgen. Dette kan gjøres både gjennom teoretisk og praktisk undervisning, samt veiledning og informasjon vedrørende insulinpumpe. God undervisning hjelper familien å ta kontroll over situasjonen, unngå dårlig blodsuktermålinger, reduserer konflikter i familien og påvirker helserelatert livskvalitet. God informasjon er viktig for å forberede barnet og familien til en ny hverdag med insulinpumpe.

Indikasjonene for insulinpumpebehandling er vide, og i utgangspunktet kan nærmest alle med type 1-diabetes vurderes for denne behandlingen. Som forfatterne tolker budskapet i diktet måtte jeg'et kjempe med helsepersonellet for å få insulinpumpe. Det er viktig av sykepleiere å legge til rette for personers valgmuligheter når det gjelder injisering av insulin.

Fordelen med en litteraturstudie er at man kan skape en oversikt over tidligere forskning innenfor et tema, og samtidig få et inntrykk av framtidens behov for forskning. Forfatterne ble positivt overrasket over å finne mye forskning omkring temaet insulinpumpe og barn og foreldres erfaringer. Selv om flere av de inkluderte studiene viste at insulinpumpen hadde få negative opplevelser, anbefaler forfatterne at dette forskes videre på.

## Litteraturliste

- Aadland, Einar. 2003. *Etikk – for helse og sosialarbeidere*. 3. utgave. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Almås, Hallbjørg, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth. 2010. *Klinisk sykepleie*. 4. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Boland, Elizabeth A., Margaret Grey, Allison Oesterle, Linda Fredrickson og William V. Tamborlane. 1999. *Continuous Subcutaneous Insulin Infusion*. USA. Clinical Care.
- Braun, Virginia & Victoria Clarke. 2006. *Using thematic analysis in psychology*. *Qualitative Research in Psychology*. England. University of Auckland. Vol. 3. 77-101.
- Bunkholdt, Vigdis. 1994. *Utviklingspsykologi*. Oslo TANO.
- Cemeroglu, Ayse Pinar, Roberta Stone, Lora Kleis, Michael S. Racine, Daniel C. Postellon og Michael A. Wood. 2010. *Use of a real-time continuous glucose monitoring system in children and young adults on insulin pump therapy: patient`s and caregivers` perception of benefit*. USA. Pediatric Diabetes.
- Chase, Peter H., Brian Horner, Kim McFan, Hannah Yetzer, Jana Gaston, Carolyn Banion, Rosanna Fiallo-Scharer, Robert Slover og Georgeanna Klingen Smith. 2006. *The Use of Insulin Pumps With Meal Bolus Alarms in Children With Type 1 Diabetes to Improve Glycemic Control*. USA. Emerging Treatments and Technologies.
- Children with Diabetes. 2001. *Tema: Ode to the Pump*,  
<http://www.childrenwithdiabetes.com/art/odetothepump.htm>. (Lest: 18.03.2011).
- Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskrivning for studenter*. 4 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Doyle, Elizabeth, Stuart A. Weinziner, Amy T. Steffen, Jo Ann H. Ahern, Miranda Vincent og William Tamborlane. 2004. *A Randomized, Prospective Trial Comparing the Efficacy of continuous Subcutaneous Insulin Infusion With Multiple Daily Injections Using Insulin Glargine*. USA. Clinical Care. Vol 27.
- Eide, Hilde og Tom Hilde. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner*. 2 utgave. Oslo Gyldendal Akademisk.
- Evenshaug, Oddbjørn og Dag Hallen. 2003. *Barne- og ungdomspsykologi*. 4. reviderte utgave. Oslo Gyldendal Akademisk.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og Kultur.

- Frøisland, Dag Helge, Anne Lee Solevåg og Trond Markestad. 2009. *Insulinpumpe ved behandling av diabetes hos barn og unge*. Lillehammer. Tidsskrift for Den norske legeforening nr. 11.
- Grey, Margaret, Elisabeth A. Boland, Chang Yu, Susan Sullivan-Bolyai og William V. Tamborlane. 1998. *Personal and Family Factors Associated With Quality of Life in Adolescents With Diabetes*. USA. Diabetes Care, vol. 21, nr. 6.
- Haas, BK. *A multidisciplinary Concept Analysis of Quality of Life*. 1999. USA. Western Journal of Nursing Research.
- Hanås, Ragnar. 2002. *Type 1 diabetes- hos barn, ungdom og unge voksne*. NKS forlaget, Oslo.
- Haugstvedt, Anne. 2011. Diabetes i et livsløpsperspektiv. I *Diabetes - forebygging, oppfølging og behandling*, red. Anita Skafjeld og Marit Graue. 269-311. Oslo: Akribes AS.
- Helgeson, Vicki, Kerry A. Reynolds, Linda Ciminero, Oscar Escobar og Dorothy Becker. 2008. *Parent and Adolescent Distribution of Responsibility for Diabetes Self-care: Links to Health Outcomes*. USA. Journal of Pediatric Psychology. Vol. 33.
- Hummelvoll, Jan Kåre. 2008. *Helt ikke stykkevis og delt*. 6. utg. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Jacobsen, Dag, Sverre E. Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes & Olav Røyse. 2009. *Sykdomslære - indre medisin, kirurgi og anestesi*. 6. oppl. Gyldendal Norsk Forlag.
- Jönsson, Lisbeth, Inger Hallström og Anita Lundquist. 2010. *A multi-disciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes- a qualitative study*. Sverige. BMC Pediatrics.
- Júlíósson, Pétur, Ola Tallerås, Kristin Hodnekvam og Hans – Jacob Bangstad. 2002. *Insulinpumpebehandling hos barn og unge: Aktuelt alternativ til injeksjonsbehandling*. Bergen. Pediatrisk endokrinologi.
- Karlsen, Bjørg. 2011. Den individuelle veiledningssamtalen – nøkkel til bedret mestring? I *Diabetes - forebygging, oppfølging og behandling*, red. Anita Skafjeld og Marit Graue, 216-233. Oslo: Akribes AS
- Knight, S., E. Northam, S. Donath, A. Gardner, N. Harkin, C. Taplin, P. Joy, F. J. Cameron og G. R. Ambler. 2008. *Improvement in cognition, mood and behavior following commencement of continuous subcutaneous insulin infusion therapy in children with type 1 diabetes mellitus*. Australia. Springer - Verlag.
- Kunnskapssenteret. 2010. Tema: Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler. <http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/2031.cms> (lest 21.09.10).

- Low, Kathryn Graff, Lori Massa, Dana Lehman og Jerrold S. Olshan. 2005. *Insulin Pump use in young adolescents with type 1 Diabetes*. USA. Pediatric Diabetes.
- Løding, Randi Nordahl og Jan Egil Wold. 2006. *Gruppebasert intervensjon i familier med ungdom som har type 1 Diabetes*. Levanger. Tidsskrift Vård i Norden. Årg. 26, Nr. 4.
- Mosand, Reidun Dammen og Aud Jorunn Førsum. 2001. Sykepleie til pasienter med forandringer i den endokrine pankreasfunksjonen. I *Klinisk sykepleie*, red. Almås, Hallbjørg, 899-928. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Måløy, Anne Karin. 2011. Praktiske ferdigheter. I *Diabetes - forebygging, oppfølging og behandling*, red. Anita Skafjeld og Marit Graue, 101-122. Oslo: Akribe AS.
- Nahata, Leena. 2006. *Insulin Therapy in Pediatric Patients with Type 1 Diabetes: Continuous Subcutaneous Insulin Infusion versus Multiple Daily Injections*. USA. Clinical Pediatrics.
- Nordtvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt & Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert - en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: NSF.
- Ribu, Lis. 2008. Sykepleie til pasienter med diabetes mellitus. I *Sykepleieboken 3*, red. Unni Knutstad, 473-520 Oslo: Akribe AS.
- Rokne, Berit. 2011. Livskvalitet ved kronisk sykdom. I *Diabetes - forebygging, oppfølging og behandling*, red. Anita Skafjeld og Marit Graue. 161-169. Oslo: Akribe AS.
- Skafjeld, Anita. 2002. *Diabetes – grunnbok for sykepleiere og annet helsepersonell*. Oslo: Akribe AS.
- Sagen, Jørn V. 2011. Sykdomslære. I *Diabetes – forebygging, oppfølging og behandling*, red. Anita Skafjeld og Marit Graue, 19-67. Oslo: Akribe AS
- Skafjeld, Anita & Marit Graue. 2011. *Diabetes – forebygging, oppfølging og behandling*. Oslo. Akribe AS.
- Sosial - og helsedirektoratet. 2009. *Tema: Diabetes Forebygging, diagnostikk og behandling*,  
[http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonale\\_faglige\\_retningslinjer/diabetes\\_forebygging\\_diagnostikk\\_og\\_behandling\\_388234](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonale_faglige_retningslinjer/diabetes_forebygging_diagnostikk_og_behandling_388234) (04.03.2011).
- Sullivan-Bolyai, Susan, Kathleen Knafl, William Tamborlane og Margaret Grey. 2004. *Parent`s Reflections on Managing Their Children`s Diabetes With Insulin Pumps*. USA. Journal Of Nursing Scholarship, 36:4, 316-323.
- Torgauten, Jorunn O. Alvik. 2011. Psykisk helse og type 1- diabetes. I *Diabetes – forebygging, oppfølging og behandling*, red. Anita Skafjeld og Marit Graue, 186-202. Oslo: Akribe AS
- Tveiten, Sissel. 2001. *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2. utgave. Oslo: Fagbokforlaget.

- Ulvik, Bjørg. 1994. Helse og livskvalitet. I *Å leve med kronisk sykdom*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad. Oslo. Cappelen Akademisk forlag.
- Vaaler, Stein. 2004. *Diabeteshåndboken*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Weissberg-Benchell J, Antisdel-Logmaglio J, Seshadri R. 2003. *Insulin pump therapy: a metaanalysis*. USA. Diabetes Care.
- Willman, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad*. 2. utg. Sverige. Studentlitteratur AB.
- Wilson, Valerie. 2008. *Experiences of parents of young people with diabetes using insulin pump therapy*. UK. Pediatric Nursing. Vol. 20.

## Vedlegg 1. PICO-skjema

<b>Patients / Population / Problem</b>	<b>Intervation / Initiativ / Action</b>	<b>Comparison</b>	<b>Outcome</b>
HVEM?	HVA?	ALTERNATIV?	RESULTAT/ EFFEKT?
Type 1- diabetes Pasient Barn Ungdom Foreldre	Insulinpumpe	Multiinjeksjoner Daglige injeksjoner	Erfaringer Egenomsorg Metabolsk kontroll Livskvalitet Innvirkning Humør Utfordringer
Type 1 diabetes Patient Children Adolescent Young Parents Caregivers	Insulin pump Insulin pump therapy Insulin infusion Insulin infusion system CSII (Continious subcutaneus insulin infusion)	Multiple daily injections	Experience Self care Metabolic controll Quality of life Affect Mood Challanges

## Vedlegg 2. Oversikt over litteratursøk.

Artikkel nr.	Database	#	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
	<b>SweMed+</b>	1	Diabetes Type 1	676			
<b>1</b> (Dato: 17.09.10)		2	Diabetes type 1\$ Insulinpumpe	5		2	1 (Frøisland, Solevåg & Markestad 2009)
	<b>SweMed+</b>	1	Diabetes type 1	676			
		2	Diabetes Type 1\$ Barn	165			
<b>2</b> (Dato: 17.09.10)		3	Diabetes Type 1\$ Barn\$ Ungdom	6		1	1 (Løding & Wold 2006)
	<b>Medline</b>	1	Insulin Infusion System OR Infusion Pumps OR CSII OR	7763			
		2	AND Diabetes Mellitus, Type 1	2026			
		3	AND Child OR Adolescent	680			
<b>3</b> (Dato: 08.12.10)		4	AND Quality of Life	44	30	5	1 (Nahata 2006)
<b>8</b> (Dato: 08.12.11)		5	AND Parents	4	2	2	1 (Sullivan-Bolyai 2004)
	<b>Proquest</b>	1	Diabetes Mellitus 1				
			AND Insulin Pump				
<b>4</b> (Dato: 17.01.10)			AND Guidance	2	1	1	1 (Wilson 2008)
	<b>Medline</b>	1	Child	1197205			
		2	AND Insulin Infusion System	429			
<b>5</b> (Dato: 19.01.11)		3	AND Self Care	28	5	2	1 (Helgeson et. al. 2008)
	<b>Medline</b>	1	Child	1197205			
		2	AND Diabetes Mellitus, Type 1	12543			
<b>6</b> (Dato: 24.01.11)		3	AND Self Care	336	46	4	1 (Jönsson, Hallström & Lundqvist 2010)

Artikkel nr.	Database	#	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
	ProQuest	1	Diabetes Mellitus 1				
		2	AND Guidance				
		3	OR Teaching				
<b>7</b> (Dato: 25.01.11)		4	AND Child	21		3	1 (Grey et. al. 1998)
	Medline	1	Diabetes Mellitus, Type 1	52789			
		2	AND Child	12543			
		3	AND Insulin Infusion System	373			
<b>9</b> (Dato: 31.01.11)		4	AND Diet OR Eating	9	2	2	1 (Chase et. al. 2006)
	Medline	1	Diabetes Mellitus, Type 1	52789			
		2	AND Mood OR Affect	107			
<b>10</b> (Dato: 18.02.11)		3	AND CSII	3	3	1	1 (Knight 2008)
	Medline	1	Diabetes Mellitus, Type 1	52789			
		2	AND Caregiver OR Caregivers	57			
		3	AND Patient OR Patients	25			
<b>11</b> (Dato: 04.03.11)		4	AND Insulin Pump Therapy	1	1	1	1 (Cemeroglu 2010)
	Medline	1	Diabetes Mellitus, Type 1 OR Diabetes	312465			
		2	AND Insulin Infusion Systems OR Insulin Pump	2880			
		3	AND Adolescent	611			
<b>12</b> (Dato: 04.03.11)		4	AND Young	93	52	4	1 (Low, K. G. Et al. 2005)
	Medline	1	Diabetes Mellitus, Type 1	52951			
		2	AND Child OR Adolescent	17984			
		3	AND Insulin Pump Therapy OR CSII OR Insulin Infusion OR Insulin Infusion System	331			



Artikkel nr.	Database	#	Søkeord	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
<b>13</b> (Dato: 05.03.11)		4	AND Metabolic Control	58	10	2	1 (Boland, E. et. al. 1999)
	<b>Medline</b>	1	Diabetes Mellitus, Type 1	52951			
		2	AND Insulin Infusion System OR Insulin Pump	2009			
		3	AND Multiple Daily Injections	106			
<b>14</b> (Dato: 05.03.11)		4	AND Child	44	12	4	1 (Doyle, E. et. al. 2004)
<b>Sum</b>					<b>164 leste abstrakt</b>	<b>34 leste artikler</b>	<b>4 kvalitative, 4 randomiserte kontrollerte og 6 prevalensstudier er inkludert</b>

### Vedlegg 3. Tabell over artiklenes innhold og kvalitet.

Artikkel nr.	Forfatter, år, land, tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfunn	Kvalitet
<b>1</b> <b>(Dato: 17.09.10)</b>	Frøisland, Dag Helge, Anne Lie Solevåg & Trond Markestad. 2009. Lillehammer. Tidsskrift for den norske legeforening	<i>Insulinpumpe ved behandling av diabetes hos barn og unge</i>	Hvordan endring fra multiinjeksjoner i retning av insulinpumpe har påvirket sykdomsroll og pasienttilfredshet hos barn og unge	Kvantitativ forskningsmetode. Randomisert kontrollert studie.	80 pasienter (39 gutter og 41 jenter) hvorav 7 var med i alle årene. Gjennomsnittsalderen ved start på pumpebehandling var 11,3 år. Deltakelsestid på 5 år. Alderen fra debut til det året de fyller 18.	Pumpebehandling er like trygt, gir minst like god sykdomsroll og foretrekkes av de fleste barn og unge.	Grad 1. Bra kvalitet. Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Region Øst og Personvernbudet for forskning.
<b>2</b> <b>(Dato: 17.09.10)</b>	Løding, Randi Nordahl & Jan Egil Wold. 2006. Levanger. Tidsskrift Vård i Norden. Hefte: årg. 26, Nr. 4	<i>Gruppebasert intervensjon i familier med ungdom som har type 1-diabetes.</i>	Presentere prinsippene og metoden i en gruppebasert behandling for ungdom med type 1-diabetes og deres familier.	Kvantitativ forskningsmetode. Prevalensstudie eller tverrsnittstudie.	Gruppetilbud som forutsatte at både ungdom og minst en av foreldrene skulle delta. Foreldre med 19 ungdommer som har type 1-diabetes meldte seg på og ble delt inn i tre grupper.	Å bedre kommunikasjonen mellom foreldre og unge med diabetes, og motivere til en bedre ivaretagelse av egen sykdom er viktig for framtidig helse.	Grad 1. Bra kvalitet. Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, og innmeldt i datatilsynet. Alle fikk et samtykkeskjema som ble brukt i prosjektet, Diabetes Quality of Life.

Artikkel nr.	Forfatter, år, land, tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfunn	Kvalitet
<b>3</b>  (Dato: 08.12.10)	Nahata, Leena. 2006. USA. Clinical Pediatrics.	<i>Insulin Therapy in Pediatric Patients with Type 1 Diabetes: Continuous Subcutaneous Insulin Infusion versus Multiple Daily Injections</i>	Sammenligne insulinpumpe mot multiinjeksjoner som behandling til barn og ungdom med type 1-diabetes.	Kvantitativ forskningsmetode. Randomisert kontrollert studie.	Utvalget ble basert på barn og ungdom under 21 år på fem parametre. Glykemisk kontroll, uønskede hendelser, påkrevd insulindose, vektøkning og psykososial engasjement.	Insulinpumpe gir bedre glykemisk kontroll, færre uønskede hendelser og psykososial utfall enn multiinjeksjoner. Majoriteten valgte å fortsette med insulinpumpe (CSII) etter at studien var ferdig, også der CSII viste ingen objektive fordel.	Grad 1. Bra kvalitet.  Inneholder etiske referanser.
<b>4</b>  (Dato: 17.01.11)	Wilson, Valerie. 2008. UK. Pediatric nursing. Vol 20.	<i>Experiences of parents of young people with diabetes using insulin pump therapy</i>	Undersøke erfaringene til foreldrene til barn og ungdom som bruker insulinpumpe som behandling for deres type 1-diabetes.	Kvantitativ forskningsmetode. Prevalensstudie eller survey.	Foreldre av 44 barn og ungdom i alderen 1 – 16 år identifisert fra databasene av to støtte- og interesseorganisasjoner, responderte på e-mail eller per post.	Insulinpumpe gir barnet og familien en bedre livskvalitet. Alle foreldrene setter bruken av pumpen positivt, og gir flere grunner til hvorfor behandlingen har vært til nytte til både barnet og familien.	Grad 1. Bra kvalitet.  Formelle etiske godkjenning ble ikke ansett som nødvendig, men på grunn av etiske hensyn rundt enkeltpersoners rett, ble ikke barn spurt om å kommentere om deres opplevelse av insulinpumpe

Artikkel nr.	Forfatter, år, land, tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfun n	Kvalitet
5  (Dato: 19.01.11)	Helgeson, Vicki S. et. al. 2008. USA. Journal of Pediatric Psychology.	<i>Parent and Adolescent Distribution of Responsibility for Diabetes Self-care: Links to Health Outcomes</i>	Å undersøke relasjonene mellom ungdom og foreldres ansvarsfordeling for diabetesomsorgen til psykisk og fysisk helse.	Kvalitativ forskningsmetode.	Det ble intervjuet barn med en gjennomsnittsalder på 12 år årlig i tre år, og spurt foreldrene om å fylle ut et spørreskjema. Begge rapporterte hvordan diabetesegen omsorgen ble delt i familien. Mengden av ansvaret var beregnet hos barna alene, foreldrene alene og delt mellom barn og foreldre. Psykologisk nød, kompetanse og diabetesutfall ble vurdert.	Delt ansvar mellom barn og foreldre førte til: Mindre depressive symptomer, mindre sosial kompetanse, mer selvtillit i forhold til sin diabetes.  Ansvar alene (barn) førte til: Mer sinne, dårligere selvtillit, verre metabolsk kontroll (spesielt til eldre ungdom) og høy HbA <sub>1c</sub> .  Foreldreansvar alene førte til: Mer sinne, mindre selvtillit, dårligere egenomsorgsevne.	Grad 1. Bra kvalitet.  Inneholder etiske referanser.

Artikkel nr.	Forfatter, år, land, tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfun n	Kvalitet
6  (Dato: 24.01.11)	Jönsson, Lisbeth, Inger Hallström & Anita Lundqvist. 2010. Sverige. BMC Pediatrics	<i>A multi-disciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes</i>	Formålet med studien var å søke en dypere forståelse av hvordan diabetesteam og barn/foreldre -prosessen fungerer til de med nylig diagnostisert type 1-diabetes.	Kvalitativ forskningsmetode	Fire fokusgrupper med intervju, med et utvalg av tre forskjellige diabetesteam fra forskjellige pediatriske sykehus i sør-vest sverige. Svarene på intervjuet ble tatt opp på bånd og analysert etterpå.	Resultatet tyder på at det å oppnå en status av egenomsorg for pasienten er et mål av diabetesens utdanningsprogram.	Grad 1. Bra kvalitet. Siden studien involverte profesjonelle som ble spurt om å svare på spørsmål om dem selv, ble ikke forskning fra etisk komité brukt.

Artikkel nr.	Forfatter, år, land, tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfun n	Kvalitet
<b>7</b> <b>(dato: 25.01.11)</b>	Grey, Margaret. et. All. 1998. USA. Diabetes Care, Vol. 21, Nr. 6	<i>Personal and Family Factors Associated With Quality of Life in Adolescents With Diabetes</i>	Evaluerer de faktorene som påvirker livskvaliteten hos ungdom med type 1-diabetes.	Kvantitativ forskningsmetode. Prevalensstudie eller tverrsnittstudie.	Utvalget måtte fylle seks kriterier fra ABC Diabetes. Blant annet at alderen var fra 12 – 20 år, de skal ikke ha andre helseproblemer og en må ha fått insulin som behandling i minst ett år. Det var 78 som møtte kriteriene og 52 som var med på undersøkelsen (27 gutter og 25 jenter).	Selv om en har god metabolsk kontroll så trenger ikke livskvaliteten være god. Sykepleieren må være observant på tidlige tegn på depresjon.	Grad 1. Bra kvalitet.  Inneholder etiske referanser.

Artikkel nr.	Forfatter, år, land, tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfun n	Kvalitet
<b>8</b>  (Dato: 08.12.10)	Sullivan-Bolyai, Susan. et. al. 2004. USA. Journal Of Nursing Scholarship	<i>Parents' Reflections on Managing Their Children's Diabetes With Insulin Pumps</i>	Å beskrive erfaringene til foreldre og hvordan de håndterer barnets type 1- diabetes og bruken av insulinpumpe .	Kvalitativ forskningsmetode.	21 mødre og fedre av 16 barn under 12 år (14 gutter og 2 jenter) i den østlige delen av USA. Barna hadde vært på pumpebehandling fra 3 – 36 måneder.	Insulinspumpens helse og håndteringsf ordeler gjorde det verdt å gå over fra daglige injeksjoner. Dette både for barnet og spesielt foreldrene.	Grad 1. Bra kvalitet.  Inneholder etiske referanser.
<b>9</b>  (Dato: 31.01.11)	Chase, Peter H. et. al. 2006. USA. Emerging Treatments and Technologies.	<i>The Use of Insulin Pumps With Meal Bolus Alarms in Children With Type 1 Diabetes to Improve Glycemic Control</i>	Hensikten var å finne ut om måltidsbolus alarm resulterer i færre tap av måltidsbolus er per uke til unge med type 1 diabetes.	Kvantitativ forskningsmetode. Randomisert kontrollert studie.	48 deltakere (23 gutter og 25 jenter) mellom alderen 8 til 20 år måtte ha brukt insulinpumpe i minst 6 måneder og ha HbA <sub>1c</sub> -verdi over 8%.	Bruken av måltidsbolus alarm i insulinpumpe resulterte i færre tapte måltidsbolus er og innledende forbedring av HbA <sub>1c</sub> . Det trengs mer forskning.	Grad 1. Bra kvalitet.  Inneholder etiske referanser.
<b>10</b>  (Dato: 18.02.11)	Knight, S. 2008. Australia. Springer-Verlag.	<i>Improvement in cognition, mood and behaviour following commencement of continuous subcutaneous insulin infusion therapy in children with type 1 diabetes mellitus</i>	Hensikten med studien var å undersøke om bedret metabolsk kontroll assosiert med oppstart av insulinpumpe , er assosiert med målbare forbedringer I kognisjon, humor og atferd.	Kvantitativ forskningsmetode. Prevalensstudie eller tverrsnittstudie.	32 barn (57% gutter og 43% jenter) med gjennomsnittsalderen 12,9 år som hadde nylig begynt med insulinpumpe .	Det ble observert forbedringer i glukosekontrollen, kognitivt, humør og atferd over de første 6 til 8 ukene etter at de hadde startet opp med insulinpumpe	Grad 1. Bra kvalitet.  Inneholder etiske referanser.

Artikkel nr.	Forfatter, år, land, tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Uvalg	Hovedfun n.	Kvalitet
<b>11</b> <b>(Dato: 04.03.11)</b>	Cemeroglu, Ayse Pinar, et. Al. 2010. USA. Pediatric Diabetes.	<i>Use of a real-time continuous glucose monitoring system in children and young adults on insulin pump therapy: patient's and caregivers' perception of benefit</i>	Hensikten var å vurdere pasienter og pårørendes oppfatninger av fordeler og ulemper hos barn eller unge voksne med type 1-diabetes i insulinbehandling.	Kvantitativ forskningsmetode. Prevalensstudie eller survey.	43 barn og unge voksne fra alderen 6 – 20 med en gjennomsnittsalder på 11 – 14 år som var i insulinpumpebehandling.	Insulinpumpe forebygger hypoglykemi og angst relatert til dette. Det er enklere å håndtere insulinpumpe n, gir bedre sykdomskontroll og livskvalitet på tross for negative effekter.	Grad 1. Bra kvalitet.  Inneholder etiske referanser.
<b>12</b> <b>(Dato: 04.03.11)</b>	Low, Kathryn Graff et. Al. 2005. USA. Pediatric Diabetes.	<i>Insulin pump use in young adolescents with type 1 diabetes</i>	Hensikten med denne studien var å utforske psykososiale utfordringer relatert til bruken av insulinpumpe.	Kvalitativ forskningsmetode.	18 ungdom mellom 11 og 18 år hvor det var lik kjønnsfordeling. 21 foreldre ble også inkludert i studien. Intervjuet i studien var relatert til psykososiale erfaringer til de som bruker insulinpumpe.	Insulinpumpe har gjort at ungdommen har blitt mer selvstendig. Insulinpumpe n har forbedret ungdommens og foreldres livskvalitet, og på grunn av fleksibiliteten bedre hverdag.	Grad 1. Bra kvalitet.  Inneholder etiske referanser.



Artikkel nr.	Forfatter, år, land, tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfun n	Kvalitet
<b>13</b> <b>(Dato: 05.03.11)</b>	Boland, Elizabeth A. et. al. 1999. USA. Clinical Care	<i>Continuous subcutaneous insulin infusion</i>	Formålet med studien var å undersøke reaksjoner fra en stor gruppe ungdommer med type 1-diabetes som brukte insulinpumpe og multiinjeksjoner.	Kvantitativ forskningsmetode. Prevalensstudie eller survey.	Utvalget var ungdommer mellom alderen 12 til 20 år. Disse var ungdommer med type 1-diabetes som brukte multiinjeksjoner, insulinpumpe og de som var kandidater til å begynne med insulinpumpe som behandling. Disse ble fulgt opp gjennom et års tid. Psykososiale data som depresjon, livskvalitet og mestring ble lagt vekt på.	Insulinpumpe er et alternativ til behandling for type 1-diabetes og en metode for å senke langtidsblodsukkeret og redusere antall hypoglykemi er, uten negative utfall i det psykososiale	Grad 1. Bra kvalitet.  Inneholder etiske referanser.

Artikkel nr.	Forfatter, år, land, tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfunn	Kvalitet
<b>14</b> <b>(Dato: 05.03.11)</b>	Doyle, E. et. al. 2004. USA. Clinical Care.	<i>A randomized, prospective trial comparing the efficacy of continuous subcutaneous insulin infusion with multiple daily injections using insulin glargine.</i>	Hensikten med studien var å sammenligne effekten av insulinpumpe og multiinjeksjoner hos barn og ungdom med type 1-diabetes.	Kvantitativ forskningsmetode. Randomisert kontrollert studie.	32 barn og unge mellom 8 til 21 år. Disse ble delt i to grupper, insulinpumpe gruppe og multiinjeksjonsgruppe. Gruppene ble fulgt opp i seks måneder.	Lavere HbA <sub>1c</sub> var mer oppnåelig i gruppen som brukte insulinpumpe. Insulinpumpe er en effektiv behandling for å bedre den metabolske kontrollen til barn og unge med type 1-diabetes	Grad 1. Bra kvalitet.  Inneholder etiske referanser.
<b>Sum</b>				<b>4 kvalitative studier, 4 randomiserte kontrollerte studier og 6 prevalensstudier.</b>			<b>14 inkluderte artikler vurdert til god kvalitet.</b>